

Erytispiirteet munuaissiirteen saavan lapsen hoitotyössä

Kirjallisuuskatsaus

Noora Syrjälä
Marika Tuomainen

Opinnäytetyö
Marraskuu 2017
Sosiaali-, terveys- ja liikunta-ala
Sairaanhoitaja (AMK), hoitotyön koulutusohjelma

Tekijä(t) Syrjälä, Noora Tuomainen, Marika	Julkaisun laji Opinnäytetyö, AMK	Päivämäärä Marraskuu 2017
	Sivumäärä 49	Julkaisun kieli Suomi
		Verkojulkaisulupa myönnetty: x
Työn nimi Erityispiirteet munuaissiirteen saavan lapsen hoitotyössä Kirjallisuuskatsaus		
Tutkinto-ohjelma Hoitotyön koulutusohjelma		
Työn ohjaaja(t) Lehto Siru, Paalanen Kaisu		
Toimeksiantaja(t)		
<p>Tiivistelmä</p> <p>Suomessa yleisin lapsille tehtävä elinsiirto on munuaisensiirto, johtuen suomalaisen tautiperimään kuuluvasta synnynnäisestä nefroosista. Tästä johtuen monet lapset saavat munuaissiirteen jo parin ensimmäisen elinvuoden aikana. Suomessa lasten elinsiirrot on keskitetty HYKS:iin.</p> <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia erityispiirteitä lapsen munuaisensiirtoon liittyy, sillä lapsi on kasvava ja kehittyvä yksilö. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää sairaanhoitajan työnkuvaa munuaissairaalan lapsen hoidossa ja perhehoitotyön toteutumisessa. Koko perhe on tiiviisti mukana lapsen hoidossa ja sairaanhoitajan ohjaus korostuu. Opinnäytetyön tavoitteena oli, että hoitotyöntekijät ja -opiskelijat voivat hyödyntää tietoa munuaissairaiden lasten hoitotyössä. Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Aineisto etsittiin pääasiassa Medic, Cinahl ja PubMed -tietokannoista. Keskeisimpiä hakusanoja olivat ”lapsi/child”, ”elinsiirto”, ”renal transplant” ja ”pediatric”. Lähteiksi valittiin sisäänottokriteerit täyttävät tutkimukset, artikkelit ja kirjat. Kirjallisuuskatsaukseen valikoitui 10 tutkimusta ja artikkelia.</p> <p>Tutkimustulosten mukaan lasten eloonjäämisaste munuaissiirron jälkeen on hyvällä tasolla. Munuaisensiirron jälkeen lapset tarvitsevat elinikäisen seurannan ja lääkehoidon. Toisin kuin aikuisilla, lapsilla munuaisensiirrolla on vaikutusta kasvuun ja kehitykseen, mikä tulee ottaa huomioon hoidossa. Lapsen lisäksi munuaisen siirrolla on vaikutus perheen elämänlaatuun. Perhe on vahvasti mukana lapsen hoidossa, jolloin yksilöllisyys ja yhteistyö korostuvat. Sairaanhoitajalta vaaditaan moninaista erityisosaamista munuaissairaalan lapsen hoitotyössä.</p>		
Avainsanat (asiasanat) lapsi, munuaisensiirto, elinsiirto, munuaissairaudet, erityispiirteet		
Muut tiedot		

Author(s) Syrjälä, Noora Tuomainen, Marika	Type of publication Bachelor's thesis	Date November 2017
		Language of publication: Finnish
	Number of pages 49	Permission for web publication: x
Title of publication Special characteristics in the care of a paediatric kidney transplant recipient A literature review		
Degree programme Degree Programme in Nursing		
Supervisor(s) Lehto Siru, Paalanen Kaisu		
Assigned by		
<p>Abstract</p> <p>In Finland the most common transplant in children is a renal transplant due to a congenital nephrotic syndrome, which is one of the Finnish heritage diseases. Because of this, many children receive a renal transplant during the first few years of their lives. In Finland, children's organ transplant operations are on the responsibility of HYKS.</p> <p>The purpose of the thesis was to examine what kind of characteristics were associated with children's renal transplants because a child is a growing and developing individual. The purpose of the thesis was also to determine a nurse's job description in the care of a child with a renal disease and in family-centred nursing. The entire family is closely involved in their child's care, and this highlights the importance of patient education. The goal of the thesis was to provide information that nursing professionals and students could utilize in the care of children with a renal disease. The thesis was implemented as a literature review. The material was searched mainly by using Medic, Cinahl and PubMed data bases. The crucial keywords were "lapsi/child", "elinsiirto", "renal transplant" and "paediatric". Research papers, articles and books that met the inclusion criteria were selected as the sources. Ten research papers and articles were chosen for the literature review.</p> <p>According to the results, children's survival rate after a renal transplant is at a good level. Children need lifelong follow-ups and pharmacological treatment after receiving a renal transplant. Unlike in adults, a renal transplant affects the children's growth and development, which should be taken into consideration in their care. In addition, a renal transplant also has an effect to the quality of life of the family. Uniqueness and cooperation are emphasized because the family is strongly involved in the child's care. Diverse special expertise is required from a nurse in the care of a child with a renal disease.</p>		
Keywords/tags (subjects)		
Child, renal transplant, transplant, renal disease, characteristics		
Miscellaneous		

Sisältö

1	Johdanto	3
2	Lapsen munuaissiirtoon johtavat sairaudet	4
2.1	Synnynnäinen nefroosi	5
2.2	Nefronoftiisi	6
2.3	Virtsateiden rakenneviat	6
2.4	Munuaisten kehityshäiriöt	8
3	Dialyysihoito lapsilla	9
3.1	Peritoneaalidialyysi	9
3.2	Hemodialyysi	11
4	Lapsen munuaisensiirrossa huomioitavat asiat	14
4.1	Elinsiirron kriteerit	14
4.1.1	Lapsi siirteen vastaanottajana	14
4.1.2	Munuaisen luovuttajan kriteerit	15
4.2	Munuaisensiirtoon liittyvät valmistelut	17
4.3	Munuaisensiirron jälkeinen elämä	19
4.4	Hylkimistä estävä lääkehoito	20
5	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	21
6	Tutkimuksen toteutus	22
6.1	Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä	22
6.2	Aineiston haku ja sisäänottokriteerit	23
6.3	Aineiston analysointi sisällönanalyysillä	25
7	Tutkimustulokset	27
7.1	Sairaanhoitajan työnkuva munuaissairaalan lapsen hoitotyössä	29
7.2	Munuaisensiirron vaikutus perheen elämänlaatuun	30
7.3	Munuaisensiirron vaikutus lapsen kasvuun ja kehitykseen	31
8	Pohdinta	33
8.1	Johtopäätökset ja tulosten tarkastelu	33

8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys.....	39
--	----

8.3 Jatkotutkimusehdotukset ja kehittämishaasteet.....	40
--	----

Lähteet	42
----------------------	-----------

Liitteet.....	48
----------------------	-----------

Liite 1. Tutkimusaineiston esittely	48
---	----

Kuviot

Kuvio 1. Munuaissiirron aiheet prosentteina.....	5
--	---

Kuvio 2. Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku tietokannoista.....	25
--	----

Kuvio 3. Sairaanhoidajan tehtävät munuaissairaalan lapsen hoitotyössä	29
---	----

Taulukot

Taulukko 1. Vasta-aiheita munuaisen luovutukselle	17
---	----

Taulukko 2. Aineiston sisäänottokriteerit	24
---	----

Taulukko 3. Tutkimustulokset koottuna	27
---	----

Taulukko 4. Työn Johtopäätökset	33
---------------------------------------	----

1 Johdanto

Suomessa lapsille tehtävät elinsiirrot alkoivat noin 30 vuotta sitten. Valtakunnallisesti siirtoleikkaukset on keskitetty HYKS:in lasten ja nuorten sairaalaan. Väestömäärään nähden Suomessa on enemmän munuaisensiirtoa tarvitsevia lapsia, kuin muualla maailmassa. Tämä johtuu suomalaiseen tautiperimään kuuluvasta synnynnäisestä nefroosista. Lapsella siirtoleikkauksen tarve johtuu yleensä synnynnäisestä geneettisestä tai rakenteellisesta sairaudesta. Munuaisensiirron tulokset ovat huomattavasti parantuneet viimeisten vuosikymmenten aikana. Lasten ja aikuisten kohdalla leik-
kaustekniikat ja hyljinnäestön lääkehoito eivät olennaisesti poikkea toisistaan. Pie-
nillä lapsilla iänmukaisen kasvun voi taata tuettu ja oikeanlainen ravitsemus, elimis-
tön happamuuden ja kalsium-fosforiepätasapainon korjaaminen sekä dialyysihoito,
mutta elinsiirron on todettu luovan kasvulle paremmat edellytykset. Huomioitava on
kuitenkin, että kasvu ei välttämättä ole täysin normaalia siirtoleikkauksesta huoli-
matta, johon yhtenä syynä on kortikosteroidihoito. (Qvist, Rönholm, Holmberg
2006; Jalanko & Sairanen 2011.)

Opinnäytetyö suoritetaan kirjallisuuskatsauksena. Lapsi potilaana on erilainen kuin aikuinen, jonka vuoksi lasten hoitotyöhön liittyy omia piirteitään. Myös perhe on tii-
viisti mukana hoidossa, jolloin perhehoitotyön merkitys korostuu. Opinnäytetyön eri-
tyispiirteissä käsitellään mitä asioita lasten- ja perhehoitotyöhön liittyy, kuten miten
hoitajana voi tukea munuaissairasta lasta ja hänen perhettään arjessa sekä sairaala-
hoidon aikana. Työn kautta tarkastellaan, kuinka munuaisensiirto vaikuttaa lapsen
normaaliin kasvuun ja kehitykseen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millai-
sia erityispiirteitä lapsen munuaisensiirtoon liittyy, sillä lapsi on kasvava ja kehittyvä
yksilö. Opinnäytetyön tarkoituksena oli myös selvittää sairaanhoitajan työnkuvaa mu-
nuaissairaalan lapsen hoidossa ja perhehoitotyön toteutumisessa. Opinnäytetyön ta-
voitteena oli, että sekä hoitotyöntekijät että opiskelijat voivat hyödyntää tietoa mu-
nuaissairaiden lasten hoitotyössä.

Lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen, jolloin koko perhe on ison muutok-
sen edessä. Sairaanhoitajan on tärkeää huomioida perheen yksilöllinen tuen tarve ja
voimavarat. Vanhemmilla ja koko perheellä saattaa olla pelon ja hämmennyksen tun-
teita, joita he joutuvat käsittelemään. Sairaanhoitajalla on tällöin tärkeä rooli

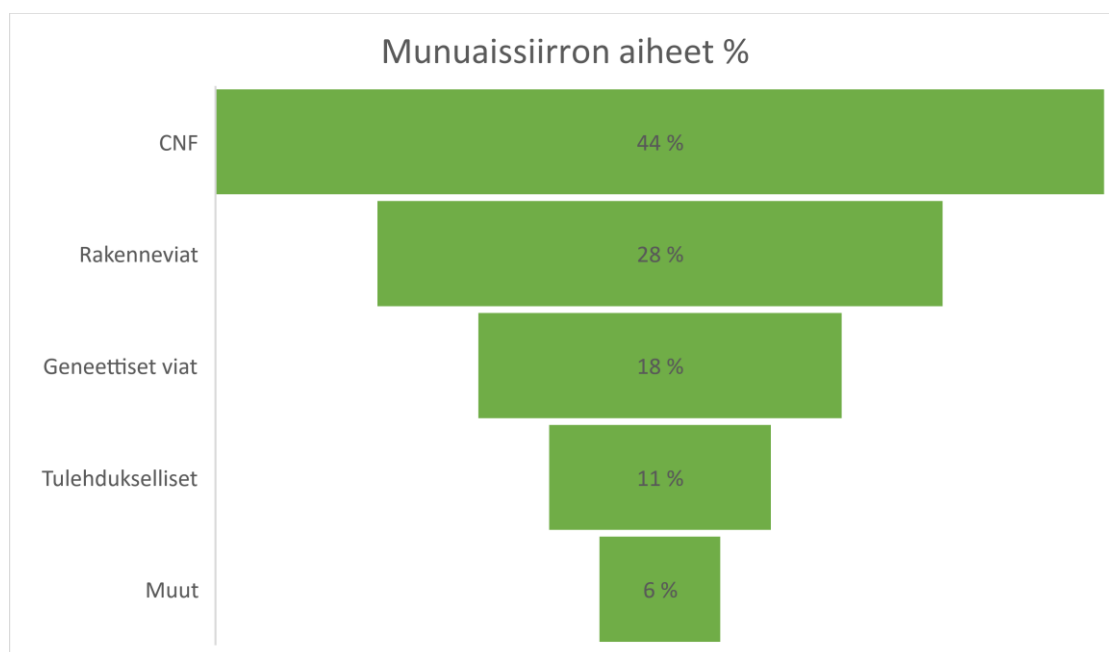
perheen tukipilarina. Yhteistyö koko perheen kanssa on tärkeää, sillä esimerkiksi sairaalajaksojen aikana perhe saattaa joutua olla pitkään erossa toisistaan. Kotona lapsen hoito ja lääkitys ovat vanhempien vastuulla, sairaanhoitajan ohjauksen ja tuen tarkeys korostuu. (Lapsen ja nuoren arki elinsiirron jälkeen 2014, 3.)

2 Lapsen munuaissiirtoon johtavat sairaudet

Munuaisten sijainti on vatsaontelon takaseinämässä ja muodoltaan ne ovat papumaiset elimet. Munuaisten tärkeänä tehtävänä on poistaa kuona-aineet elimistöstä virtsan mukana. Lisäksi ne säätelevät elimistön nesteiden määrää ja estävät ionipitoisuuksien heilahteluja huolehtien elimistön vesi- ja suolatasapainosta. Munuaisilla on myös muita tärkeitä toimintoja, kuten verenpaineen säätely, punasolun tuotannon takaavan erytropoietiinihormonin muodostus ja inaktiivisen D-vitamiinin muodostaminen aktiiviseksi, jolla on omat vaikutuksensa luuston kasvuun sekä terveyteen liittyen. Lapsuusiän munuaissairauksien oireet ja löydökset ovatkin melko lukuisia, joihin tuen munuaisten moninaisista tehtävistä. (Jalanko 2010, 423; Sand, Sjaastad, Haug, Bjälle & Toverud 2013, 450-452.)

Lasten munuaissiirron indikaatiot eroavat aikuisista, sillä lapsilla munuaisten vajaatoimintaan ja lopulta elinsiirtoon johtavat syyt ovat usein synnynnäisiä tai rakenteellisia. Syitä munuaisensiirrolle on useita ja niiden esiintymisessä on myös prosentuaalinen ero (ks. kuvio 1). Yleisin syy Suomessa on suomalaiseseen tautiperimään kuuluva synnynnäinen nefroosi (CNF), toisena tulevat virtsateiden sekä munuaisten synnynnäiset rakenteelliset viat ja myös geneettiseen tautiryhmään kuuluva nefronoftiisi on Suomessa melko yleinen syy munuaissiirrolle. (Jalanko & Sairanen 2011, 2321; Jalanko & Seikka 2016, 5-6.)

Lasten munuaisten vajaatoiminta ja tarve elinsiirteelle on melko harvinainen aikuisiin verrattuna. Lapset munuaisensiirtopotilaina ovatkin melko monitahoinen ryhmä, johon liittyy omat haasteensa johtuen elinikäisestä immunosuppressiolääkityksestä ja sen pitkäaikaishallinnasta. Munuaisten vajaatoiminnalla sekä siihen liittyvillä hoidoilla saattaa olla myös melkoinen vaikutus lapsen kasvuun ja kehitykseen, jolloin monitieteellinen ja -ammattillinen hoito on tarpeen. (Brennan & McEnhill 2011, 306.)



Kuvio 1. Munuaissiirron aiheet prosentteina (Jalanko & Seikku 2016, muokattu)

2.1 Synnynnäinen nefroosi

Suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi (congenital nephrotic syndrome of Finnish type, CNF) on vaikea munuaissairaus, joka kuuluu suomalaiseen tautiperimään. Se ilmenee melko nopeasti lapsen ensimmäisen elinkuukauden aikana runsaana valkuaisvirtsaamisena, turvotuksina ja hypoproteinemiana. Sen aiheuttaa mutaatio nefriiniproteiinia koodaavassa geenissä. Nefriini on munuaiskeräsen suodatinjärjestelmän tärkeä komponentti. CNF:n ainut tehokas hoitokeino on munuaissiirto. CNF-potilaat muodostavat suurimman munuaissiirtoa tarvitsevan lapsiryhmän Suomessa. (Holmberg & Jalanko 2011, 1017, 1022; Storvik-Sydänmaa, Talvensaari, Kaisvuori & Uotila 2015, 184-185.)

Suurimmalla osalla CNF-potilaista valkuaisvuotoon ei voida vaikuttaa lääkkeillä. Hoito koostuu kolmesta eri vaiheesta. Diagnoosin varmistuttua CNF-potilaalle aloitetaan jatkapäiväinen suonensisäinen albumiini- ja tyroksiinikorvaushoito, runsaasti energiaa ja proteiinia sisältävä ravitsemus sekä varfariinilääkitys verisuonitukosten ehkäisemiseksi. CNF-potilaan saavutettua 7 kg:n painon n. 7-10 kk:n iässä, poistetaan heiltä munuaiset, jolloin valkuaismenetys seurannaisoireineen loppuu. Tämän jälkeen heille aloitetaan peritoneaalidialyysi, joka nykyisin voidaan toteuttaa kotona automatisoidun dialyysilaitteiston avulla. Kotona suoritettava peritoneaalidialyysi sekä tasapainottaa lapsen metaboliaa, että helpottaa perheen elämää, mikä näkyy

parantuneena kasvuna. Munuaissiirto pyritään tekemään silloin, kun CNF:ää sairastava lapsi on saavuttanut 9-10 kg:n painon. CNF-potilaan hoito on sekä menestyksellistä että raskasta. (Holmberg ym. 2011, 1019-21.)

2.2 Nefronoftiisi

Geneettinen munuaissairaus nefronoftiisi, toiselta nimeltään tubulointerstitiaalinen nefropatia, on krooninen munuaiskudosta surkastuttava sairaus, joka lopulta johtaa vaikeaan munuaisten vajaatoimintaan. Tauti periytyy autosomisessa resessiivissä eli peittyvässä periytymisessä. Tämä tarkoittaa sitä, että tauti ilmenee silloin, kun geeniparin molemmat geenit ovat muuttuneet, jolloin kumpikaan geenit ei toimi normaalisti. Molempien terveiden vanhempien tulee siis sattumalta olla saman taudin geenimutaation kantaja tilanteen syntymiseksi. Tällä hetkellä on löydetty viisi tautiin liittyvää geeniä; NPHP 1-5. (Niaudet 2007; Salonen-Kajander 2015.)

Nefronoftiisista on kuvattu olevan kolme kliinistä päämuotoa. Lapsuusiän nefronoftiisi johtaa uremiaan eli virtsamyrkytykseen jo ennen 5 vuoden ikää. Nefronoftiisin yleisin muoto on kuitenkin nuoruusiän nefronoftiisi, jolloin tauti paljastuu yleensä kouluiässä johtaen uremia vaiheeseen ennen 15 vuoden ikää. Oireina ovat hidastunut pituuskasvu, anemia, kastelu tai kohonnut verenpaine. Ensioireet (runsasvirtsaus, lisääntynyt juominen) saattavat ilmaantua jo kahden vuoden iän jälkeen. Ennen kuin nefronoftiisia osataan epäillä oireiden aiheuttajaksi, on munuaisten vajaatoiminta saattanut edetä jo terminaalivaiheeseen vaatiessa välitöntä hoitoa. Nefronoftiisin kolmas muoto on harvinainen, edeten hitaasti ja kehittäen uremian varhaisaikuisuudessa. (Niaudet 2007; Jalanko & Sairanen 2011, 2321.)

2.3 Virtsateiden rakenneviat

Munuaisaltaan ja virtsajohtimen liitoskohdan (pelveouretaalinen) ahtauma on merkittävä virtsateiden poikkeavuus. Siinä virtsan kulku estyy ja munuaisallas laajenee eli syntyy hydronefroosi. Hydronefroosi voidaan diagnosoida jo raskauden aikana tehtävissä sikiötutkimuksissa. Yleisin syy raskaudenaikaisten virtsateiden ja munuaisten poikkeavuuksiin onkin raskaudenaikainen hydronefroosi. Se on etiologialtaan moninainen. Sen voi aiheuttaa muun muassa ureterovesikaalinen ahtauma, ohimenevä tai

fysiologinen hydronefroosi tai laajentunut virtsaputki, joista ohimenevä hydronefroosi on yleisin raskaudenaikaisen hydronefroosin aiheuttaja. Se voi kuitenkin olla myös lievempi ja ilmetä vasta myöhemmin lapsuudessa toistuvina kylkikipuina. Ureterovesikaalinen ahtauma voi kehittyä virtsanjohtimen alapään ja virtsarakon liitoskohtaan. Se johtaa sekä munuaisaltaan että virtsanjohtimen laajenemiseen eli megaureteriin. Se on kuitenkin pelveouretaalista ahtaumaa harvinaisempi. (Jalanko 2016; Sadeghi-Bojd, Kajbafzadeh, Ansari-Moghadam & Rashidi 2016.)

Virtsaputken tyviosaan kehittynyt virtsaputkiläppä (posterior urethral valve eli PUV) voi joko kokonaan tai huomattavasti estää virtsaamisen. Se on nimenomaan poikavauvojen ongelma. Virtsaputkiläpän löydöksinä ovat sikiön laajentuneet munuaisaltaat, virtsanjohtimet ja virtsarakko sekä vähäinen lapsiveden määrä. Se voi ilmetä myös aiheuttamalla virtsatieinfektion vauvan ollessa muutaman viikon ikäinen tai syntymän jälkeisenä huonona virtsaamisena. Virtsaputkiläppä voi johtaa ureterovesikaaliseen takaisinvirtaukseen, ylempien virtsateiden laajenemiseen tai rakon tukkeumaan. Jos tukkeuma pitkittyy, voi se johtaa loppuvaiheen munuaistautiin. Jos vauvalla on todettu virtsaputkiläppä, vaatii se välitöntä leikkaushoitoa ja ahtauman korjaamista. Kyseinen ahtauma voi olla ehtinyt sikiöaikana aiheuttamaan merkittävän munuaisvaurion, vaikka virtsan kulku saataisiinkin pelastetuksi heti syntymän jälkeen. Tästä johtuen lasta pidetään seurannassa ja joskus se voi johtaa munuaisensiirtoon leikki- tai kouluiässä. (Jalanko 2016; Harvie, McLeod, Acott, Walsh, Abdoell & Macken, 2009.)

Vakava mutta harvinainen alempien virtsateiden rakennevika on rakkohalkio. Siinä vatsanpeitteet, lantiorengas ja virtsarakko jäävät sulkeutumatta. Epispadia on sen lievempi muoto. Epispadiassa virtsaputken suu aukeaa peniksen yläpintaan eikä sen kärkeen. Tämä kyseinen vika aiheuttaa pidätyskyvyttömyyttä ja vaatii kirurgisen hoidon. Tyttöillä epispadia aiheuttaa epänormaaleja anatomisia piirteitä ja pidätyskyvyttömyyttä. Tyttöjen epispadia on erittäin harvinainen ja vaatii kirurgisen hoidon. Kirurgisella hoidolla korjataan rakon kaula, ulkoiset sukupuolielimet sekä virtsaputki. Hypospadiassa on kyseessä silloin, kun virtsaputken suu aukeaa peniksen alapintaan. Tämä vaiva on usein lievä, jolloin aukko on lähellä peniksen kärkeä eikä se vaikuta pidätyskykyyn. Myös hypospadiassa hoidetaan kirurgisesti. (Jalanko 2016; Atilgan, Uluocak, Erdemir & Parlaktas 2009.)

2.4 Munuaisten kehityshäiriöt

Erityisesti, kun kyseessä on toisen munuaisen ongelmat, saatetaan munuaisten kehityshäiriö löytää terveeltä lapselta sattumalta. Epämuodostumat munuaisissa ja virtsateissa ovat melko yleisiä. Niitä ilmenee noin 5% lapsista. Usein kehityshäiriöt munuaisissa ovat yhteydessä myös virtsateihin, vaikuttaen samalla virtsateiden rakennepoikkeavuuksiin. Munuaisten kehityshäiriöitä ovat agenesia, hypoplasia ja dysplasia. Yksi munuaisten rakennehäiriöistä on hevosenkenkämunuainen, jossa kaksi toimivaa munuaista ovat muodostaneet yhtenäisen rakenteen keskenään. (Jalanko 2010, 423, 426.)

Munuaisten agenesialla tarkoitetaan yhden tai molempien munuaisten synnynnäistä puuttumista. Molempien munuaisten puuttuminen on erittäin harvinainen ja myös kohtalokas tilanne. Yksipuolinen munuaisten agenesia on puolestaan huomattavasti yleisempi ja saattaa olla täysin oireeton, mikäli toinen munuaisista toimii moitteetta. Tilanne saatetaan huomata sattumalta esimerkiksi ultraäänellä jonkin muun tutkimuksen yhteydessä. Ajan kuluessa 20-50 %:lle potilaista kuitenkin saattaa kehittyä hypertensio, proteinuria ja munuaisten vajaatoiminta noin 30-vuotiaana. (Sanna-Cherchi, Caridi, Weng, Scolari, Perfumo, Gharavi, Ghiggeri 2007; Schreuder 2014.)

Hypoplasiassa yhdessä tai molemmissa munuaisissa nefronien määrä saattaa olla tavallista vähäisempi tai munuaisten koko on normaalia pienempi. Tämä saattaa olla vaikea erottaa munuaisten dysplasiasta, jossa myös munuaisten koko on pieni. Hypoplasia on usein oireeton, mutta munuaisten poikkeuksellisen pieni koko saatetaan huomata ultraäänellä jo esimerkiksi äidin raskauden aikana. Taudin vakavuus riippuu siitä, minkä verran nefronien lukumäärä poikkeaa normaalista sekä onko puutosta yhdessä vai molemmissa munuaisissa. Mikäli hypoplasiaa ei ole diagnosoitu ajoissa, saattaa oireina olla munuaisten vajaatoimintaan liittyvää anemiaa ja kasvun pysähtymistä. (Schreuder 2014.)

Munuaisten dysplasiaksi kutsutaan tilaa, jossa yhden tai molempien munuaisten sisäiset rakenteet eivät kehity normaalisti sikiöaikana kohdussa. Mikäli molempien munuaisten rakenne on vaikeasti häiriintynyt, lapsi ei yleensä selviä synnytyksestä. Joissain tapauksissa lapsi kuitenkin saattaa selviytyä, jolloin dialyysihoito ja munuaisensiirto ovat edessä jo varhaisessa vaiheessa. Mikäli molemmissa munuaisissa on vain

lievä dysplasia, ei dialyysihoito tai elinsiirto ole välttämättä aiheellinen useaan vuoteen. (Kidney dysplasia 2015.)

3 Dialyysihoito lapsilla

Dialyysihoidolla tarkoitetaan keinomunuaishoitoa. Hoito otetaan käyttöön silloin, kun munuaisten toiminta on vähentynyt merkittävästi tai puuttuu lähes kokonaan. Tällöin munuaisten toiminta on korvattava, sillä ilman riittävää toimintaa munuaiset eivät pysty puhdistamaan elimistöä tarpeeksi, eivätkä täten pysty huolehtimaan elimistön hyvinvoinnista ilman apukeinoja. Dialyysillä hoidetaan munuaisten normaalisti tekemää puhdistustoimintaa (kuona-aineiden poisto) elimistöstä sekä poistetaan ylimääräinen neste kehosta. Dialyysihoidolle on kaksi eri toteutustapaa, joita ovat peritoneaalidialyysi tai hemodialyysi. Lapsille yleisemmin käytetty hoitomuoto krooniseen munuaisten vajaatoimintaan on peritoneaalidialyysi. Dialyysin lisäksi ainoa toinen hoitovaihtoehto on munuaisensiirto, joten hoitoa jatketaan siihen saakka, kunnes kriteerit täyttävä siirtomunuainen löytyy. (Lasten dialyysihoito n.d.; Laakkonen 2011, 25.)

Siirteen jälkeen munuaisentoimintaa arvioidaan mittaamalla kreatiniinipitoisuutta. Dialyysihoitoa ei enää tarvita silloin, kun munuaissiirre alkaa laskemaan veressä olevaa kreatiniinitasoa. Joissain tilanteissa siirre ei välttämättä ala toimimaan heti, jolloin vielä leikkauksen jälkeen joudutaan dialyysihoitoa jatkamaan. Munuaisen toiminnan käynnistyminen saattaa kestää päivistä viikkoihin. (Helanterä, Ortiz, Saloranta & Lempinen 2016, 19.)

3.1 Peritoneaalidialyysi

Peritoneaali- eli vatsakalvodialyysissä peritoneaalidialyysikatetrin (PD-katetri) läpi vatsaonteloon laitetaan dialyysinestettä, jonka aikana dialyysitapahtuma on käynnissä. Tässä hoitomuodossa hyödynnetään potilaan omaa vatsakalvoa puoliläpäisevänä kalvona, jonka läpi ylimääräinen neste sekä urea, kalium, fosfaatti ja muut kuona-aineet poistuvat verestä vatsaontelossa olevaan dialyysinesteeseen diffuusion

avulla. Diffuusion voimin kuona-aineet poistuvat väkevämmästä pitoisuudesta laimeampaan tasoittaen näiden pitoisuuseroja. (Hyväri 2008, 91.)

”Jättemateriaali” eli kuona-aineet ja neste poistuvat kehosta, kun dialyysineste poistetaan vatsaontelosta PD-katetrin kautta. Uusi liuos vaihdetaan vanhan nesteen tilalle tasaisin väliajoin, muutamia kertoja vuorokaudessa. (Laakkonen 2011, 25.)

Dialyysinesteet ovat sokeriliuoksia, jotka luokitellaan niiden vahvuuden mukaan laimeaan, keskivahvaan ja vahvaan. Neste valitaan sen mukaan, kuinka tehokkaan nesteenpoiston potilas tarvitsee. Mitä vahvempi liuos, sen tehokkaampi nesteenpoistokyky liuoksella on. Hoito voidaan toteuttaa jatkuvana vatsakalvodialyysinä (CAPD), jolloin nestettä on vatsaontelossa koko ajan. Tällöin neste vaihdetaan päivisin muuttaman tunnin välein, kun puolestaan yöaikaan neste saa olla vatsaontelossa. Toinen hoitovaihtoehto on automaattinen peritoneaalidialyysi (APD), jossa kone hoitaa nestenvaihdon yöaikaan. Hoito usein aloitetaan ympärivuorokautisena dialyysinä, joka aloitetaan 2-3 viikkoa PD-katetrin asentamisen jälkeen, jolloin katetri on asettunut jo hyvin paikoilleen. Koneen hoitamaan yöllä toteutettavaan dialyysiin pyritään siirtymään kuitenkin mahdollisimman pian, jolloin lapsi pystyy päiväsaikaan paremmin keskittymään normaaliin leikkiin sekä kehitykseen. (Kilpiö 2014; Vatsakalvo eli peritoneaalidialyysi n.d.)

Lapsille, jotka tarvitsevat kroonista dialyysiä ensisijainen vaihtoehto on peritoneaalidialyysi, mikäli sille ei ole mitään estettä. Hemodialyysi on suositeltavampi hoitovaihtoehto esimerkiksi silloin, kun potilaalle on tehty useampi vatsanalueen leikkaus, sosioekonomiset olosuhteet eivät ole suotuisat ja on epäilyksiä perheen hoitoon sitoutumisesta (Jalanko, Mattila & Holmberg 2016, 726). Vatsakalvodialyysin etuna on sen tekninen helppous. Suoniyhteyttä (veritietä) ei tarvitse luoda toisin kuin hemodialyysissä, mikä on yleensä jo oma haasteensa erityisesti pienemmille lapsille. Suurin peritoneaalidialyysin etu on kuitenkin se, että sen voi suorittaa kotiooloissa, jolloin lapsen sekä perheen on helpompi pitää yllä normaalia arkea sekä osallistua erilaisiin aktiviteetteihin. (Warady 2012.)

Fraserin, Hussain, Connellin ja Shenoy (2015, 135) mukaan peritoneaalidialyysillä synnynnäisten munuaisten toiminnan lasku on hitaampi kuin hemodialyysissä olevilla potilailla. Koska hoitoa jatketaan siihen saakka, kunnes sopiva siirtomunuainen

löytyy, on tärkeää säilyttää vatsakalvon eheys hyvänä mahdollisimman pitkään. Isoin tekijä, joka vahingoittaa vatsakalvoa on peritoniitti eli vatsakalvotulehdus. Jatkuvat tulehdukset saattavatkin olla joskus syy hoitomuodon vaihtoon. Tulehduksia voidaan ennaltaehkäistä hyvällä aseptiikalla, mikä on hoitajana tärkeää opastaa myös vanhemmille.

Vaikka vatsakalvodialyysissä on useita hyviäkin puolia, kuten munuaisten vajaatoimintaa sairastavan lapsen mahdollisuus viettää suhteellisen normaalia arkea, on siinä myös omat haasteensa. Koska peritoneaalidialyysi suoritetaan kotiooloissa saattaa se aiheuttaa perheelle stressiä, koska heillä on vastuu sairaan lapsen hoidon toteutuksesta sekä mahdollisesti pelkoja liittyen komplikaatioihin. Peritoneaalidialyysissä olevilla lapsilla ongelmat ovat erilaisia kuin aikuisilla liittyen kasvuun, ravitsemukseen ja käyttäytymisen muutoksiin. Lapsen kanssa voidaan käydä läpi dialyysiin liittyviä asioita esimerkiksi leikin kautta. (Fraser ym. 2015, 126.)

Ennen hoidon aloitusta koko perheen tulee olla siihen hyvin valmistautunut, tämä onnistuu parhaiten moniammatillisella yhteistyöllä, jossa sairaanhoitajallakin on oma tärkeä roolinsa. Psykososiaalisen tuen tarjoaminen on tärkeää, jotta mahdollisista pe-loista voidaan keskustella yhdessä ja mahdollisesti lievittää ennen hoidon aloitusta. Perheille järjestetään koulutusjakso, jonka aikana jatkuvat keskustelut hoitajien ja perheen välillä ovat tärkeässä roolissa, jotta perhe saavuttaa riittävän hyvän ymmärryksen tilanteesta sekä saavat varmuutta ja luottamusta hoidon toteutukseen. (Fraser ym. 2015, 126, 130.) Perheiden täytyy siis omaksua melkoinen hoidon taakka, millä saattaa olla vaikutusta myös perheen rooleihin, sillä lapsen sairastuminen vaikuttaa koko perheeseen. Sairanhoitajan on tärkeää oppia tuntemaan jokaisen perheen yksilölliset tarpeet. Hoitohenkilökunnan ymmärrys perheen tarpeista saattaa auttaa heitä mukautumaan tilanteeseen paremmin, mikä puolestaan auttaa sopeutumisessa kroonisesti sairaan lapsen hoitoprosessiin. (de Paula, Nascimento & Rocha 2008, 215.)

3.2 Hemodialyysi

Hemodialyysi tapahtuu veriteitse. Siinä puhdistetaan veri kuona-aineista ja ylimääräisestä nesteestä dialyysikoneen avulla. Dialyysikoneessa on pumppu, joka kierrättää

potilaan verta filtterin eli dialyssaattorin läpi. Tämä dialyssaattori on jaettu kahteen tilaan, joiden välissä on puoliläpäisevä kalvo. Puoliläpäisevän kalvon toisella puolella kulkee ulkoneste ja toisella veri. Kuona-aineet siirtyvät verestä ulkonestepuolelle. Potilaan kehosta poistuu hemodialyysin aikana myös ylimääräistä nestettä, jota kutsutaan ultrafiltraatioksi. Se määritellään yksilöllisesti jokaisen hoitokerran alussa riippuen siitä, miten paljon potilaalle on tullut painoa hoitojen välille. Potilaille määritellään kuivatavoitepaino eli dialyysin jälkeisen paino, jolloin elimistössä ei ole ylimääräistä nestettä. (Hemodialyysi N.d.)

Euroopassa ja USA:ssa alle 10 % munuaisten vaajatoiminnan loppuvaihetta sairastavista alle 2-vuotiaista lapsista hoidetaan hemodialyysillä. Sitä käytetään vain joissakin valituissa sairaaloissa sen vaativan tekniikan sekä suoniyhteyksiin liittyvien vaikeuksien takia, mutta myös siksi, että sen tekeminen vaatii taidokkaan ja kokeneen työryhmän. Hemodialyysin kuitenkin koetaan olevan turvallinen ja tehokas hoitokeino. Se voidaan valita ensimmäiseksi hoitokeinoksi silloin, kun lapselle on tehty vastikään leikkauksia (pleuriitti eli keuhkopussin tulehdus, vakava keuhkosairaus, ruoansulatuspatologia, palleatyrä), perheen toiveesta tai oikeiden sosiaalisten olosuhteiden puutteen takia. (Sousa, Gama, Andrade, Faria & Pereira 2008, 9.)

Hemodialyysi pienillä lapsilla ja vauvoilla voi kuitenkin aiheuttaa ongelmia. Näitä ovat suoniyhteyksiin liittyvät komplikaatiot, halutun ultrafiltraation tiukka kontrolli sekä ulkoisten kiertoteiden laitto, joilla on erittäin vähentynyt volyymi. Pitkällisen hemodialyysin onnistumisen edellytyksenä on hyvä suoniyhteys. Pienillä lapsilla pysyvän suoniyhteyden hemodialyysiä varten voidaan muodostaa esimerkiksi tekemällä valtimon ja suonon välinen fisteli tai suoniproteesi. Tällaisen pysyvän suoniyhteyden muodostaminen on kuitenkin vaikeaa teknisesti johtuen alle 2-vuotiaiden lasten pienistä verisuonista. Tämän vuoksi useimmiten käytetään keskuslaskimokatetria (CVK, englanniksi CVC). Keskuslaskimokatetrin koko riippuu lapsen koosta ja se sijoitetaan yleensä sisempään kaulalaskimoon. Hemodialyysin epäonnistumiseen voivat vaikuttaa tulehdukset, tromboosi ja/tai CVK:n toimintahäiriö. Tulehdukset aiheuttavat yleensä Staphylococcus bakteerin erinäiset muodot, mutta myös enterobakteeri, klebsiella ja Streptomonas kannat voivat aiheuttaa ongelmia. (Sousa ym. 2008, 9-10.)

Hemodialyysin osat valitaan lapsen koon ja käytössä olevien letkujen tyypin mukaan. Jos osat ovat niin sanotusti liian isoja, voi ilmetä uudelleenkiertoa ja tämän vuoksi dialyysi voi menettää tehokkuuttaan. Jos taas pumppu pääsee venymään liikaa, on olemassa hemolyysin riski. Lapsilla hemodialyysin valintaan vaikuttavat lapsen koko, metabolia, dialyysin sietokyky sekä kliininen tila. Sekä pienet lapset että vastasyntyneet ovat erityisen herkkiä hemodialyysiprosessille, jonka vuoksi heille on vaikeaa saada aikaan riittävä ultrafiltraatio. Hoidon alussa on tärkeää saattaa sekä letkut että dialyysaattori toimintavalmiiksi väkevöidyillä punasoluilla, jotta pystytään estämään hemodiluutio. Tällä tavoin ylläpidetään myös riittävä hapettuminen. Tämä valmistelu voi kuitenkin aiheuttaa lapselle suuria riskejä kuten hepariinin tarpeen lisääntyminen, hyperkalemia ja hypoksia. Lopullinen hemodialyysi voidaan suorittaa käyttämällä hyvin hidasta virtausta samalla pitäen silmällä sydämen rytmiä ja tiheyttä. Jos ilmenee ”laukkaavaa” rytmiä, tarkoittaa se sitä, että lapsen verenkierto käy ylikierroksilla. Tällöin hemodialyysi tulee keskeyttää välittömästi. (Sousa ym. 2008, 11-12.)

Ultrafiltraation tarkoituksena on poistaa tarpeeksi nestettä, jotta saadaan ja voidaan ylläpitää sopiva kuivapaino sekä välttyä dialyysin aiheuttamilta oireilta (esim. matala verenpaine, lihaskrampit, oksentelu, pahoinvointi). Lapsen kliinistä tilaa (paino, verenpaine, pulssi, hengitys, lämpö, ihon väri, tajunnantaso ja hiussuoniheijaste) tulee tarkkailla jatkuvasti. (Sousa ym. 2008, 12.)

Yleensä hemodialyysi suoritetaan kolmesti viikossa, 3-4 tuntia kerrallaan. Tämä kuitenkin riippuu jäljellä olevasta munuaistoiminnasta, riittävään kasvuun tarvittavista lisäravinteista sekä lapsen kliinisestä tilasta. (Sousa ym. 2008, 12.)

4 Lapsen munuaisensiirrossa huomioitavat asiat

4.1 Elinsiirron kriteerit

Elinsiirtopäätöstä tehtäessä lääkärin on otettava huomioon potilaan sairaus, veriryhmäsopivuus, kudostyyppi, ikä ja odotusaika sekä se, miten nämä seikat päätöksenteossa arvioidaan. Lain potilaan asemasta ja oikeudesta (785/1993, 3§) mukaan jokaisella Suomessa pysyvästi asuvalla on oikeus saada tarvitsemaansa hoitoa tai palvelua terveydenhuollon käytössä olevien voimavarojen mukaisesti. Lähtökohtaisesti kaikki potilaat, jotka odottavat elinsiirtoa ovat samanvertaisessa asemassa esimerkiksi asuinpaikasta tai varallisuudesta riippumatta. On kuitenkin ennalta sovittuja perusteita päätöksestä, kuka saa vapaana olevan elimen. (Saarni 2013, 122.)

Munuaisen luovutukseen ei saa liittyä minkäänlaista painostusta miltään taholta, vaan sen tulee olla täysin vapaaehtoista. Tämä on yksi luovuttajan arviointikriteereistä. Yleensä lapset saavat munuaissiirteen toiselta vanhemmalta, mutta mikäli jostain syystä lapsi ei saa siirrettä omaiselta, on näillä lapsipotilailla erityisasema munuaisten allokontisysteemissä. Vanhempien lisäksi lapset voivat saada joissakin tapauksissa saada munuaisen myös sisarukselta. (Pasternack & Salmela 2010; Mäkelä, Honkanen, Isoniemi, Jalanko, Koskinen, Kyllönen, Lempinen, Mäkisalo, Tertti, Salmela & Saha 2013, 1895.)

4.1.1 Lapsi siirteen vastaanottajana

Lapsille suositellaan mahdollisimman aikaista munuaisensiirtoa, sillä tulokset kasvussa, kehityksessä ja elämänlaadussa ovat huomattavasti parempia kuin dialyysissä olevilla potilailla. Tällöin välttyään paremmin dialyysihoidon komplikaatioilta. Esiintyvyyks lapsesta, jotka tarvitsevat munuaisten korvaushoitoa alle 2-vuotiaana, on alhainen. Yleinen käytäntö on suorittaa elinsiirto silloin, kun lapsi painaa ainakin 10-20 kiloa. Tällöin munuaisen sijoittaminen paikoilleen onnistuu paremmin. Onnistuneita elinsiirtoja on kuitenkin tehty 7-10 kiloa painaville potilaille sekä jopa aivan pienille lapsille, jotka painavat alle 5 kiloa. Painon lisäksi elinsiirto-operaatiota suunniteltaessa merkitystä on myös lapsen pituudella, kehonmuodolla ja verisuonten koolla. (Jalanko ym. 2016, 725, 727.)

Aktiivinen hoito ennen munuaisensiirtoa on erityisen tärkeää lapsen ihanteellisen kasvun ja kehityksen turvaamiseksi. Komplikaatioiden välttäminen on olennaista, sillä vakavilla komplikaatioilla kuten trombooseilla ja septisillä infektioilla saattaa olla pysyviä neurologisia vaikutuksia lapselle. Enemmällä kuin kolmasosalla lapsista, joilla on pitkälle edennyt munuaisten vajaatoiminta, on sen lisäksi muita perussairauksia, kuten esimerkiksi kromosomipoikkeavuus, sydänsairaus tai kehityksellinen viive, jotka hoidon toteutuksessa ja arvioinnissa on otettava huomioon. (Jalanko ym. 2016, 726.)

Saeedin (2012) mukaan joissain kehittyneissä maissa ennaltaehkäisevä munuaisensiirron suosio hoitomuotona on kasvussa. Sillä tarkoitetaan munuaisensiirtoa jo ennen dialyysihoidon aloittamista. Tällä voitaisiin mahdollisesti ehkäistä vakavan uremian oireita sekä välttää pitkälle edenneen munuaisten vajaatoiminnan ja dialyysihoidon komplikaatioita. Ennaltaehkäisevällä elinsiirrolla on edulliset vaikutukset lapsen kasvun kannalta, mutta sen tärkein etu on dialyysin sekä sen haittojen välttäminen. Useat perheet kokevat dialyysin epämiellyttäväksi kokemukseksi johtuen monien dialyysimuotojen omista haasteista.

4.1.2 Munuaisen luovuttajan kriteerit

Munuaissiirre on mahdollista saada joko elävältä tai kuolleelta luovuttajalta. Vuonna 2001 on asetettu laki koskien ihmisten elinten, kudosten sekä solujen lääketieteellistä käyttöä (101/2001), lakiin on tehty viimeisimmät muutokset keväällä 2017 (ks. L. 168/2017). Laki edellyttää, että luovuttaja on antanut suostumuksensa elimen irrottamiseen, eikä se saa aiheuttaa luovuttajalle vakavaa terveyteen liittyvää vaaraa tai haittaa. Luovuttajan on annettava suostumuksestaan kirjallinen lupa, luovuttajalla on myös kuitenkin oikeus peruuttaa suostumuksensa. Elävää luovuttajaa voidaan käyttää, kun vastaanottajalle ei ole muuta tehokasta hoitoa kuin elinsiirto tai kuolleelta luovuttajalta ei ole löydetty sopivaa elintä. Henkilö, joka on täysi-ikäinen sekä pystyy vastaamaan omasta hoidostaan, voi luovuttaa uusiutumattoman elimen ainoastaan lähiomaiselleen. Valviralta tarvitaan lupa elimen irrottamiseen. (Ks. L. 101/2001, 2§, 3§, 4§.)

Kuolleen ihmisen elimiä voidaan irrottaa silloin, kun ei ole tiedossa tai syytä olettaa, että hän eläessään olisi vastustanut toimenpidettä. Lääkärin on kuitenkin varmistettava ennen elinsiirtoa vainajan tahto. Tietoa vainajan mielipiteestä selvitetään

omaisilta, ellei vainajalla ole ollut esimerkiksi elinluovutuskorttia. On kuitenkin asetettu aikaraja, jonka aikana varmuus vainajan luvasta elinsiirtoon tulee saada. Eli elinsiirto voidaan tehdä, ellei varmuutta vainajan tahdosta ole saatu käytettävissä olevassa ajassa. (Ks. L 101/2001, 9§; potilaan opas n.d, 21.) Lakia liittyen kuolleen luovuttajan suostumukseen on muutettu vuonna 2010 (ks. L. 653/2010). Lain muutoksella on pyritty lisäämään elinsiirtoja.

Lapsille luovuttajana toimii yleensä toinen vanhemmista, jolloin etuna on operaation ajoitus sekä välttyminen odotusajalta, munuaisensiirto voidaan suorittaa ennaltaehkäisevästi eli ilman dialyysihoitoa, immunologinen yhteensopivuus on ainakin tyydyttävä, siirrettävä munuainen voidaan tutkia huolellisesti sekä luovuttajan ikä on myös kohtalaisen alhainen. Etuna on myös se, että elävältä luovuttajalta siirrettynä siirtoon ei liity pitkää kylmäiskemia aikaa, jolloin munuaisen toiminta käynnistyy välittömästi leikkauksen jälkeen. Tällä on myös vaikutusta siirteen pitkäaikaistoimintaan, sillä usein elävältä luovuttajalta saatu munuainen toimii hieman pidempään kuin aivo-kuolleelta luovuttajalta saatu elin. Huolellisesti tutkittuna munuaisen luovutus on turvallinen toimenpide, eikä siitä ole merkittävää pitkäaikaista haittaa luovuttajalle. (Jalanko ym. 2016, 726; Helanterä & Lempinen 2015, 2.)

Luovuttajalle kriteerinä on, että hänen tulee olla terve ja vasta-aiheita munuaisen luovutukselle on useita (ks. taulukko 1). Luovuttajalla ei saa olla pitkäaikaissairauksia, kuten esimerkiksi verenpainetautia, diabetesta tai psyykkistä sairautta. Luovuttajalla ei saa myöskään olla käytössä pitkäaikaista lääkitystä. Lisäksi munuaisten toiminnan sekä rakenteen täytyy olla kunnossa. Ennen munuaisensiirtoa tehdään tarkat tutkimukset, jotta luovutus on turvallinen ja vastaanottaja saa hänelle varmasti sopivan munuaisen. Potilaalta ja luovuttajalta tutkitaan veriryhmä, jonka täytyy olla yhteensopiva keskenään sekä määritellään kudostyyppi. Lisäksi heiltä tutkitaan valkosolujen sopivuuskoe, toiselta nimeltään ristikoe. Kokeen tarkoituksena on tutkia, onko siirteen vastaanottajan veressä vasta-aineita luovuttajan soluja vastaan. Tuloksen täytyy olla negatiivinen, jotta siirto voidaan suorittaa. Muita tutkimuksia luovuttajalle ovat lääkärin tarkastus, veri- ja virtsanäytteet, munuaisten rakenne ja toiminta (ultraääni), sydänfilmi, thoraxkuva ja psyykkisen kokonaistilanteen kartoitus. (Mäkelä, Saha, Honkanen, Isoniemi 2015, 3-5; Mäkelä ym. 2013, 1895.)

Munuaisten luovutuksen vasta-aiheita
Munuaisten tai virtsateiden sairaus <ul style="list-style-type: none"> glomerulusten suodatusnopeus (GFR) <80 l/min proteinuria (valkuaisvirtsaus) pysyvä mikroskooppinen verivirtsaisuus (hematuria) rakenteelliset poikkeavuudet munuaisissa tai virtsateissä virtsakivitauti
Verenpainetauti
Sydän- tai keuhkosairaus
Diabetes, heikentynyt glukoosinsieto tai aiempi raskausdiabetes
Syöpätauti, myös jo parantunut syöpä
Aiempi laskimo- tai valtimotukos, tukos- tai vuototaipumus
Neurologinen sairaus
Hematologinen sairaus
Maksasairaus
Psyykkinen sairaus
Aktiivinen infektio
Vaikea/merkittävä ylipaino
Pitkäaikainen, runsas tupakointi
Alkoholin liiallinen käyttö
Raskaus

Taulukko 1. Vasta-aiheita munuaisten luovutukselle (Mäkelä ym. 2013, muokattu)

4.2 Munuaisensiirtoon liittyvät valmistelut

Potilas on ennen munuaisensiirtoa joko peritoneaali- tai hemodialyysissä. Sen tavoitteena on, ettei potilaalla ole munuaisten vajaatoiminnasta johtuvia oireita ja, että yleiskunto on mahdollisimman hyvä. (Järvinen 2011.) Lapsille haasteellista on leikkauksen ajoituksen suunnittelu, sillä leikkausta ei voi tehdä liian pienille lapsille. Lapsille suositetaan mahdollisimman aikaista munuaisensiirtoa komplikaatioiden välttämiseksi. Sillä on myös positiivisia vaikutuksia kasvun, kehityksen ja elämänlaadun kannalta. (Jalanko ym. 2016, 727.)

Ennen munuaisensiirtoa tehtävät tutkimukset ovat samat riippumatta siitä tuleeko munuainen elävältä vai kuolleelta luovuttajalta. Potilaan keuhkoista otetaan röntgenkuva ja sydämelle tehdään ultraäänitutkimus. Nämä tehdään sydän- ja verenkiertoelimistön ja keuhkojen riittävän terveydentilan tarkistamiseksi. Potilaalle tehdään myös vatsan alueen ultraäänitutkimus, jolla selvitetään vatsanalueen elinten ja verisuoniston kunto. Sillä varmistetaan myös, että vatsaontelossa on tilaa siirtomunuaiselle. Potilaalta tutkitaan myös sokerinsietokyky, jos hän ei sairasta diabetesta,

tulevan kortisonilääkityksen verensokeria nostavan vaikutuksen takia. Luuston kunto selvitetään luustontiheysmittauksen avulla. (Järvinen 2011.)

Verinäytteistä tutkitaan veriryhmä ja HLA vasta-aineet, jotka liittyvät kudostyyppin määrittämiseen. Kun HLA vasta-aineet määritellään, se auttaa myös selvittämään, miten korkea riski lapsella on siirteen hylkimiseen. Niistä tutkitaan myös useiden virusten (B- ja C-hepatiitti, Epstein-Barr, HIV, sytomegalo, vesirokko) vasta-aineet elimistössä. (Järvinen 2011; Bartosh, Dipchand & Chavers 2015, 11.)

Ennen munuaisensiirtoa on tärkeää selvittää ja hoitaa mahdolliset tulehdusriskit. Siksi hampaiden ja ihon hoito on tärkeää. Voinnissa ilmenevistä muutoksista (esim. flunssa, haavaumat ihossa tai ihottuma) tulee ilmoittaa, sillä potilas ilmoitetaan pois munuaisensiirtolistalta tulehdustilanteen tai muun yleistilaa heikentävän tapahtuman ajaksi. Munuaisensiirtoon lähtö tapahtuu yleensä nopealla aikataululla, joten on tärkeää, että potilaan yhteystiedot ovat ajan tasalla, jotta häneen saadaan yhteys mahdollisimman nopeasti. (Järvinen 2011.)

Painonhallinta on erittäin tärkeää ennen potilaan asettamista munuaisensiirtoon, sillä ylipaino hankaloittaa leikkausta sekä siitä toipumista. Se huonontaa myös siirtomunuaisen toimintaa. Ruokavaliorajoitusten poistuminen ja hylkimisenestolääkitys aiheuttavat herkästi painonnousua. Tulee kuitenkin muistaa, että hyvä ravitsemustila on tärkeä osa potilaan hyvinvointia. Se auttaa myös leikkauksesta toipumisessa. (Järvinen 2011.)

Lapsen kanssa on hyvä puhua tulevasta leikkauksesta hyvissä ajoin. Lapselle voi kertoa rehellisesti leikkaukseen liittyvistä asioista, kuten miltä arpi tulee näyttämään ja että leikkaus ei ole kivuton, mutta siihen saa lääkettä. Lisäksi lapselle voi etukäteen mainita, että hoitajat ja lääkärit auttavat häntä voimaan paremmin. Lapsen ikätason huomioiden vanhempi voi varmistaa lapsen ymmärtävän tulevat tapahtumat. (Bartosh ym. 2015, 16.)

4.3 Munuaisensiirron jälkeinen elämä

Munuaisensiirron, kuten muidenkin elinsiirtojen, tarkoituksena on taata lapselle mahdollisimman hyvä elämä. Kalsineuriininessäjiä ja glukokortikoideja saavilla siirtolapsilla ilmenee haittavaikutuksena lipidi- ja glukoosiaineenvaihdunnan häiriintymistä, kosmeettisia ongelmia, hypertensiota sekä jonkin verran osteoporoosia. Keskeisinä tavoitteina ovat lapsen kehityksen ja kasvun turvaaminen, sillä kasvun hidastuminen ensimmäisenä vuotena leikkauksen jälkeen on tavallista. Jos lapsen kasvu jää vajaaksi, voidaan sitä yrittää korjata kasvuhormonihoidolla. Kuitenkin valtaosalla pojista ja kaikilla tytöillä murrosiän kulku ja ilmaantuminen ovat normaaleja. (Jalanko & Sairanen 2011, 2325.)

Valtaosalla elinsiirtolapsista on normaali neurokognitiivinen kehitys, mutta murrosiän tuoma psyykkinen tasapaino ilmenee elinsiirron saaneilla nuorilla epäsäännöllisenä lääkkeiden syömisenä. Tämä voi johtaa vaikeaan hylkimiseen ja lopulta siirteen menetykseen. (Jalanko & Sairanen 2011, 2325.)

Sairaalahoidon pituus elinsiirron jälkeen kestää lapsilla neljästä kuuteen viikkoa, sillä he toipuvat yksilöllisesti, jonka vuoksi hoitoajat vaihtelevat. Kokonaisuudessaan elinsiirrosta toipuminen kestää noin kuusi kuukautta. Munuaisensiirtopotilaita seurataan erikoissairaanhoidossa säännöllisesti. Ensimmäiset kuukaudet ovat elinsiirron jälkeen lapselle kriittisintä aikaa, sillä tuona aikana lapsi on herkkä hylkimisreaktioille ja tulehduksille. Aluksi seurantakäyntejä on tiheästi, jopa pari kertaa viikossa, mutta jos ongelmia ei ilmene, harvennetaan seurantakäyntejä. Lapsena munuaisensiirron saaneet siirtyvät jatkoseurantaan aikuispuolelle yleensä 18-22 vuoden iässä. Potilaiden pitkän ajan eloonjäämisosuus on 95%. Lapsuudessa munuaisensiirron saaneilla on kuitenkin aikuisena uusi siirto edessä johtuen siirteen fibrinoitumisesta immunologisista ja muista syistä. (Helanterä, Kyllönen, Salmela & Koskinen 2011, 1373; Jalanko ym. 2011, 2325; Lasten elinsiirrot N.d.)

4.4 Hylkimistä estävä lääkehoito

Hyljinnäesto- eli immunosuppressiolääkkeet ovat osa munuaissiirteen saaneen lapsen arkea koko hänen elämänsä ajan, sillä lääkitystä ei voi koskaan täysin lopettaa hyljintäreaktioiden vuoksi. Lääkitys täytyy aloittaa leikkauksen aikana tai mahdollisesti jo ennen leikkausta, sillä potilaan immuunijärjestelmä tunnistaa vieraan munuaisen välittömästi sen kiinnittymisen jälkeen ja alkaa tuhota sitä. Ilman asianmukaista lääkitystä munuainen tuhoutuu muutamien tuntien aikana. Suurimmillaan akuutin hyljinnän vaara on heti leikkauksen jälkeen sekä joitain viikkoja leikkauksesta, ajan kanssa riski pienenee. (Jalanko & Sairanen 2011, 2324; Tainio 2015, 14.)

Lapsille hoidoksi aloitetaan lääkeyhdistelmä, joka sisältää kolmea eri valmistetta, tätä kutsutaan kolmoislääkitykseksi. Lääkitykseen kuuluu siklosporiini (Sandimmun Neoral[®]) tai takrolimuusi (Prograf[®]) yhdistettynä atsatiopriiniin (Imurel[®]) tai uuden polven immunosuppressiolääkkeeseen mykofenolaattimofetiiliin (Cellcept[®]), joiden lisäksi yhdistelmään kuuluu vielä glukokortikoidi eli kortisoni (Medrol[®], Prednisolon[®], Prednison[®]), sen annoskoko on kuitenkin pienentynyt muiden lääkeaineiden yleistyessä. Lääkeyhdistelmät sekä annokset vaihtelevat yksilöllisesti potilaan hoitotason mukaisesti. (Jalanko & Sairanen 2011, 2324; Hyljinnäestolääkitys n.d.)

Hyljinnäestolääkkeet heikentävät elimistön puolustuskykyä (Järvinen 2011. 10). Lääkityksen tarkoituksena on estää siirteen soluvälitteinen hyljintä lamaamalla elimistön T-soluvastetta, joksi tätä kehon T-lymfosyytteihin perustuvaa puolustusmekanismia kutsutaan. T-lymfosyyttien tehtävä on torjua taudinaiheuttajia, jotka ovat päässeet solun sisään. Lääkitys estää akuuttia, mutta myös kroonista hyljintää turvaten siirteelle mahdollisimman pitkäaikaisen toiminnan. Immunosuppressiolääkityksen kehityksen myötä akuutti hyljintä on vähentynyt huomattavasti, jolloin siirteen selviytymismahdollisuudet ovat nykypäivänä melko hyvät. (Helanterä, Kyllönen, Salmela & Koskinen 2011, 1374; Sand ym. 2010, 346.)

Koska hyljinnäestolääkitys vaikuttaa elimistön puolustuskykyyn, on sen haittavaikutuksena tulehduksille herkistyminen erityisesti virustulehduksia vastaan, jolloin esimerkiksi vesirokko saattaa olla normaalia voimakkaampi. Elinsiirron saaneilla lapsilla ei ole kuitenkaan todettu olevan merkittävästi enemmän bakteeritulehduksia muihin ikätovereihin verrattuna. Haittavaikutukset ovat pahimmillaan ensimmäisen vuoden

aikana, jolloin lääkitys on suurimmillaan. Infektioiden lisäksi muita haittavaikutuksia ovat muun muassa siklosporiinista johtuva ihokarvoituksen lisääntyminen ja ikenien liikakasvu sekä glukokortikoidien aiheuttama ruokahalun lisääntyminen, painonnousu, poskien turpoaminen ja mielialan vaihtelut. Lääkeannoksen pienentyessä tavoitetasolle haittavaikutukset kuitenkin usein helpottuvat. (Helanterä, Ortiz, Saloranta & Lempinen 2016, 25; Hyljinnänestolääkitys n.d; Lapsen ja nuoren arki elinsiirron jälkeen 2014, 2.)

Hoidon pitkäaikaistavoitteena on löytää matalin lääkeannostaso, joka vielä estää hyljinnän ja samalla välttää liiallisesta lääkityksestä johtuvia ongelmia. Jokaisella näistä lääkkeistä on oma toimintatapansa, mikä auttaa tasapainottelussa hyljinnän ja ylilääkityksen välillä taaten lääkkeiden paremman yksittäisen säätelyn ja annoksen tarvittavan laskun, kuitenkin sen tehokkuutta menettämättä. Pitkäaikaisella ja jatkuvalla lääkityksellä saattaa olla haitallisia vaikutuksia lapsen fyysiseen ja psyykkiseen hyvinvointiin, johon on myös syytä kiinnittää huomiota. Tasapainottelu sopivan lääkeyhdistelmän sekä optimaalisen annoksen kanssa on jatkuvaa immunosuppressiolääkityksessä. (Tainio 2015, 14; Diseth, Tangeraas, Reinfjell & Bjerre 201, 1882.)

5 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, millaisia erityispiirteitä lapsen munuaisensiirtoon liittyy, sillä lapsi on kasvava ja kehittyvä yksilö. Opinnäytetyön tarkoituksena oli myös selvittää sairaanhoitajan työnkuvaa munuaissairaalan lapsen hoidossa ja perhehoitotyön toteutumisessa. Opinnäytetyön tavoitteena oli, että sekä hoitotyöntekijät että opiskelijat voivat hyödyntää tietoa munuaissairaiden lasten hoitotyössä. Tutkimuskysymyksenä on mitä erityispiirteitä sairaanhoitajan tulee ottaa huomioon munuaissairaalan lapsen hoitotyössä?

6 Tutkimuksen toteutus

6.1 Kirjallisuuskatsaus tutkimusmenetelmänä

Kirjallisuuskatsauksen avulla on mahdollista näyttää, että opiskelija pystyy suodattamaan pääasiat tärkeistä tutkimuksista ja rakentamaan omin sanoin, mutta yhteisöllisesti perustan tutkimukselleen. Jotta katsaukseen saataisiin seulottua vain asianmukainen, tutkimusaiheeseen suoraan liittyvä kirjallisuus, on kirjallisuuskatsauksen kirjoittajan tunnettava aihe hyvin. Kirjallisuuskatsauksessa tutkimuksia, jotka luovat taustan uudelle tutkimukselle, tulee analysoida tutkimusongelman kannalta riittävän yksityiskohtaisesti. Opiskelijan on koko ajan pidettävä mielessä sekä oma tavoitteensa että tutkimusongelmansa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2013, 259.)

Systematisoidusti tehty kirjallisuuskatsaus sisältää erityisen tarkan tutkimusten valinta-, analysointi- ja syntetisointiprosessin. Sillä on myös spesifi tarkoitus. Siihen sisällytetään ainoastaan tarkoitusta vastaavat ja olennaiset korkealaatuiset tutkimukset. Jokainen systematisoidusti tehdyn kirjallisuuskatsauksen vaihe määritellään ja kirjataan tarkkaan, jotta katsaus on mahdollista toistaa ja virheet pystytään minimoimaan. Sen päämääränä on koota tietoa ja tehdä valitusta aiheesta mahdollisimman kattava synteesi aikaisemmin tehtyjen tutkimusten pohjalta. (Johansson, Axelin, Stolt & Ääri 2007, 4-5, 46.)

Johansson ym. (2007) jaottelevat systematisoidusti tehdyn kirjallisuuskatsauksen vaiheet karkeasti kolmeen eri vaiheeseen. Ensimmäisessä vaiheessa suunnitellaan katsaus, toisessa tehdään katsaus hakuineen, analysointineen sekä synteeseineen ja kolmannessa vaiheessa katsaus raportoidaan. Suunnitteluvaiheessa sekä määrittelyssä systematisoidusti tehdyn kirjallisuuskatsauksen tarve, että tehdään tutkimussuunnitelma, josta tulee ilmi tutkimuskysymykset. Näitä kysymyksiä voi olla yksi, kaksi tai kolme ja niiden tulisi olla mahdollisimman selkeitä. Kun tutkimuskysymykset on valittu, päästään valitsemaan katsauksen tekoon sopivat menetelmät, jotka käsittelevät esimerkiksi hakutermien ja käytettävien tietokantojen pohdinnan ja valinnan. Käytettävien tutkimusten valintaan laaditaan sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Tärkeä osa systematisoidusti tehdyn kirjallisuuskatsauksen tekoa on jo olemassa olevien tutkimusten laadun arviointi. Tutkimussuunnitelman tekemisen jälkeen toisessa

vaiheessa hankitaan ja valikoidaan systematisoidusti tehtyyn kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettavat tutkimukset. Valinta tehdään analysoimalla tutkimukset sekä sisällöllisesti tutkimuskysymysten mukaisesti, että laadukkuuden mukaan. Tutkimusten tulokset myös syntetisoidaan yhdessä. Lopuksi saadut tulokset raportoidaan ja niistä tehdään johtopäätökset.

Opinnäytetyön menetelmäksi valikoitui kirjallisuuskatsaus, koska haluttiin selvittää, minkä verran lasten munuaisensiirtoa on tutkittu ja millaisia erityispiirteitä siihen liittyy. Aikuisten munuaisensiirrosta löytyi tehtyjä tutkimuksia, mutta lasten munuaisensiirto on huomattavasti vähemmän tutkittu aihe. Tämän vuoksi haluttiin lähteä tutkimaan aihetta ja tehdä yleinen tietopaketti siihen liittyvistä asioista huomioiden ja kooten yhteen sairastumiseen ja hoitoon vaikuttavia tekijöitä. Työssä haluttiin myös selvittää, millaista osaamista munuaissairaalan lapsen hoito vaatii sairaanhoitajalta. Kirjallisuuskatsauksen avulla saatiin koottua yhteen hyvää yleistä tietoa aiheesta sekä myös relevantteja lähteitä aiheesta kiinnostuneille.

6.2 Aineiston haku ja sisäänottokriteerit

Aineistoa lähdettiin keräämään, kun aihealueeseen oli tutustuttu tarpeeksi perusteellisesti ja aiheen peruskäsitteet olivat selkeytyneet. Ennen aineiston hakua määriteltiin hakusanat, johon apuna käytettiin Finto-sivuston YSO- ja MeSH-sanastoja. Keskeisimmät hakusanat olivat ”lapsi/child”, ”elinsiirto”, ”renal transplant” ja ”pediatric”. Tiedonhaku toteutettiin PubMed-, Medic- ja Cinahl-tietokannoilla. Myös aineiston sisäänottokriteerit määriteltiin (ks. taulukko 2).

Hakutuloksien määrä vaihteli melkoisesti hakusanoista ja tietokannasta riippuen. Melko pian huomattiin, että aineistoa ei juurikaan löytynyt suomeksi, tosin hakua rajasi jo melkoisesti se, että tietoa etsittiin lasten munuaissairauksista sekä hoitotyöstä. Koska aihealue on melko suppea, samat tutkimukset tulivat vastaan usealla eri hakukerralla. Hakuja kokeiltiin myös niin, ettei hakusanoilla liikaa rajattu aihetta kattavampien hakutulosten toivossa.

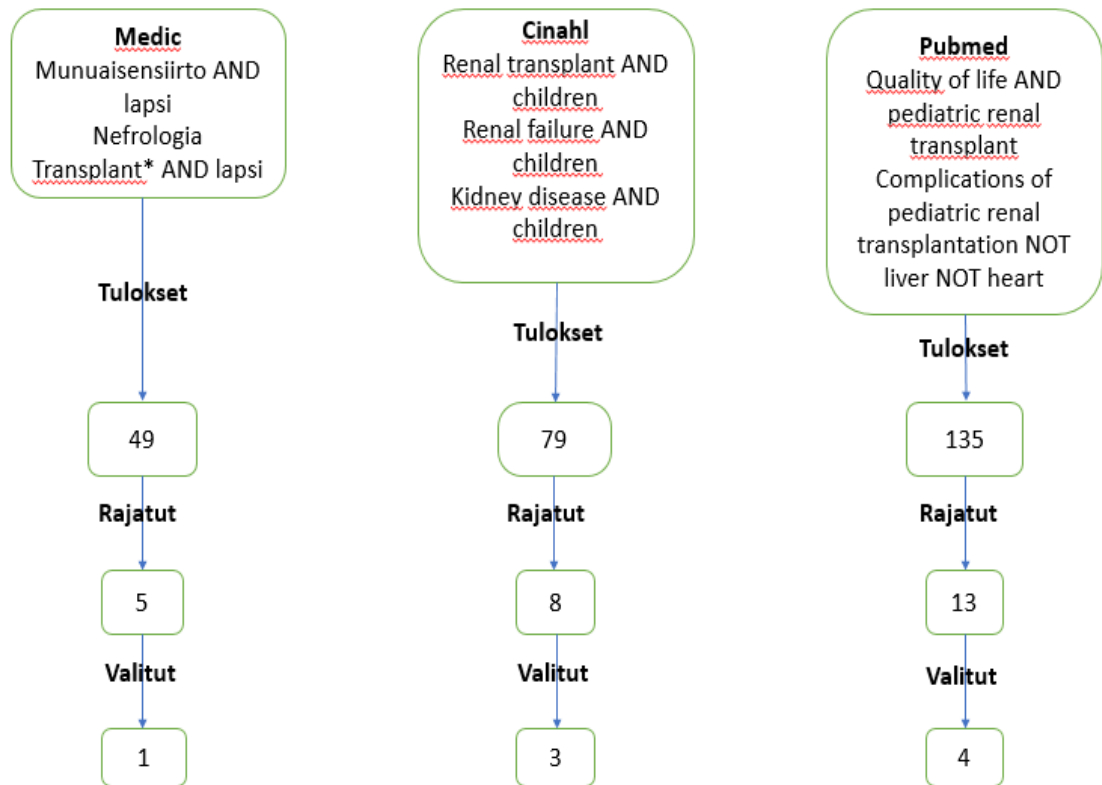
Sisäänottokriteerit:

- julkaisuvuosi on 2007-2017
- aineisto on julkaistu suomen- tai englanninkielellä
- suomenkielinen aineisto: kirja, väitöskirja, artikkeli, tutkimusartikkeli, katsaus
- englanninkielinen aineisto: tutkimusartikkeli, artikkeli
- julkaisu on kokonaan saatavilla ja maksuton (free full text tai full text)
- aineisto vastaa tutkimuskysymykseen
- aineistossa käsitellään lasten munuaisensiirtoa, munuaisensiirron vaikutuksia tai munuaisten vajaatoiminnan aiheuttajia ja sen hoitoa

Taulukko 2. Aineiston sisäänottokriteerit

Hakukoneissa käytettiin lähes aina aikarajana 10 vuotta. Alkuun oli suunniteltu käytettäväksi aikarajana viittä vuotta, jotta olisi löytynyt mahdollisimman uutta tietoa. Kuitenkin aihe on sen verran vähän tutkittu, että jouduttiin käyttämään 10 vuoden aikarajaa saadaksemme riittävän kattavasti tietoa aiheesta. Suomenkielisiä tutkimuksia lasten munuaisensiirroista löytyi vähän, joten työssä on käytetty melko kansainvälistä aineistoa. Myös monet aiheen suomalaiset tutkijat ovat kirjoittaneet artikkelinsa englanniksi. Kriteerinä oli, että tutkimukset on kirjoitettu joko suomeksi tai englanniksi. Niiden piti olla myös kokonaan saatavina ja ilmaisia.

Hakua tehdessä kokeiltiin aluksi useita eri hakusanoja sekä niiden yhdistelmiä, jolloin parhaimmat ja sopivimmat hakusanat alkoivat muodostua. Aineistoa etsittiin myös hyviksi todettujen tutkimusten lähdeluettelosta. Työssä on esitelty tietokannoissa käytettyjä hakusanoja sekä lukuja tuloksista, rajauksista ja valituista artikkeleista/tutkimuksista (ks. kuvio 2). Kuviossa on ainoastaan tutkimukset, jotka on löydetty tietokannoista. Tutkimukset, jotka on löydetty esimerkiksi toisen tutkimuksen lähdeluettelosta, eivät ole mukana kuviossa. Valitut tutkimukset kokonaisuudessaan on esitelty erikseen liitteissä olevassa taulukossa (ks. liite 1).



Kuvio 2. Kirjallisuuskatsauksen tiedonhaku tietokannoista

6.3 Aineiston analysointi sisällönanalyysillä

Tässä opinnäytetyössä käytettiin aineistolähteistä sisällönanalyysia. Aineistolähtöisen sisällönanalyysi voidaan karkeasti jakaa kolmeen eri vaiheeseen, jotka ovat aineiston redusointi eli pelkistäminen, aineiston klusterointi eli ryhmittely sekä abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 108.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin ensimmäisessä vaiheessa aineisto pelkistetään eli redusoidaan siten, että siitä karsitaan pois kaikki tutkimukselle epäoleellinen. Pelkistäminen voidaan toteuttaa joko pilkkomalla informaatio osiin tai tiivistämällä se. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 109.)

Ennen kuin analyysin tekeminen voidaan aloittaa, tulee sisällönanalyysissä määrittää analyysiyksikkö, joka voi olla esimerkiksi yksittäinen sana, lause tai lauseen osa. Sen määrittämistä ohjaavat sekä aineiston laatu- että tutkimustehtävä. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 110.)

Aineiston koodaamisen tarkoituksena on löytää siitä eroavaisuuksia ja/tai samankaltaisuuksia kuvaavia käsitteitä. Koodaaminen tapahtuu aineiston ryhmittelyn eli klusteroinnin aikana. Sillä luodaan pohja kohteena olevan tutkimuksen perusrakenteelle ja alustavia kuvauksia tutkittavana olevasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 110.)

Aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla saadaan vastaus tutkimuskysymykseen yhdistelemällä käsitteitä. Se perustuu päättelyyn ja tulkintaan, jossa edetään empiirisestä aineistosta kohti käsitteellisempää näkemystä tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2012, 112.)

Tässä opinnäytetyössä hyödynnettiin aineistolähtöistä käsittelytapaa. Aineistoa kerätessä tutkimuskohteet pyrittiin tunnistamaan artikkeleista ja tutkimuksista jo varhaisessa vaiheessa. Olennaista oli, että tutkimukset ja artikkelit käsitelivät lasten munuaisensiirtoon liittyviä asioita. Osassa tutkimuksissa tai artikkeleissa oli aiheelle myös epäolennaista tietoa, mutta ne karsittiin pois. Aineistosta munuaissairaalan lapsen hoidon eri vaiheista ja osa-alueista saatiin luotua teoreettinen kokonaisuus aiheelle. Aineistosta lähdettiin etsimään vastausta tutkimuskysymykseen.

7 Tutkimustulokset

Tässä työssä on keskitytty sairaanhoitajan työnkuvaan perheen tukijana. Sen vuoksi työssä on haluttu käsitellä myös lapsen terveyteen liittyviä erityispiirteitä ja sen vaikutusta perheen elämänlaatuun (ks. taulukko 3). Tutkimuksissa kävi ilmi, että monilla lapsilla kasvu normalisoituu suhteellisen nopeasti siirteen jälkeen. On kuitenkin huomioitava, että elinikäinen immunosuppressiolääkitys ja mahdolliset pelot siirteen hyljinnästä vaikuttavat osaltaan lapsen kasvuun ja kehitykseen.

Mitä erityispiirteitä sairaanhoitajan tulee ottaa huomioon munuaissairaalan lapsen hoidotyössä?	
Tutkittu	Tutkimustulos
Sairanhoitajan erityisosaaminen	<p>Spesifi potilasryhmä, joka vaatii myös sairaanhoitajalta erityisosaamista</p> <p>Tutkimuksissa korostui sairaanhoitajan työ perheen tukipilarina ja ohjaajana koko hoitoprosessin ajan</p>
Vaikutukset perheen elämänlaatuun	<p>Perhe on vahvasti mukana hoidossa eikä perhettä voi sivuuttaa</p> <p>Vaikuttaa perheen elämänlaatuun vahvasti, joten sairaanhoitajan tulee ottaa se huomioon</p>
Lapsen kasvu ja kehitys	<p>Eroaa aikuisista siten, että lapsilla on tarve saavuttaa normaali kasvu sekä kognitiivinen ja psykologinen kehitys</p> <p>Elinikäinen seuranta ja immunosuppressiolääkitys</p>

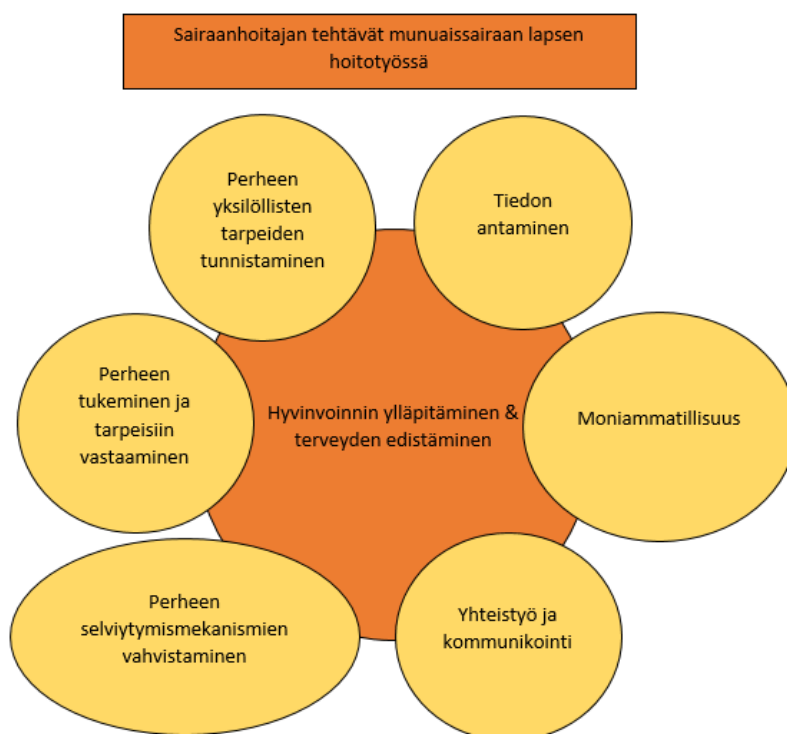
Taulukko 3. Tutkimustulokset koottuna

Sairanhoitajilta, jotka työskentelevät munuaissairaiden lasten kanssa vaaditaan erityisosaamista. He joutuvat omaksumaan useamman roolin toimimalla kliinisessä, koulutuksellisessa ja koordinoivassa työssä. Sairanhoitajan roolin tärkeys on koko ajan korostumassa ja erityisosaamista vaaditaan, sillä lapsena uuden munuaisen saavat potilaat ovat vaativa ryhmä johtuen elinikäisestä immunosuppressiolääkityksestä sekä mahdollisista kasvun ja kehityksen häiriöistä. (Brennan & McEnhill 2011, 306)

Perheen ohjaus korostuu koko elinsiirtoprosessin ajan. Vaikka perheet saavat ohjausta koko sairaalassaoloajan, he tarvitsevat sitä kotiutuessaankin. Moni asia sairaalaan joutumisessa vaikuttaa perheen kykyyn sisäistää saamaansa tietoa elinsiirroista, mikä tulee ottaa huomioon ohjauksessa. Perheet tarvitsevat erityishuomiota sairaanhoitajilta liittyen lapsen terveyteen, toipumiseen ja kehitykseen. He tarvitsevat lisäksi tukea muuttuneeseen elämäntilanteeseen, jolloin sairaanhoitajan on tärkeää tunnistaa jokaisen perheen yksilölliset tarpeet. (Brennan & McEnhill 2011, 309; de Paula, Rocha & Nascimento 2008, 215.)

Luku lapsista, jotka tarvitsevat munuaissiirron on pieni aikuisiin verrattuna. Lasten munuaissiirtoon liittyvät ongelmat ovat lukuisia ja vaihtelevia sekä usein moninaisia. Lapset eroavat aikuisväestöstä myös siinä, että heillä on tarve saavuttaa normaali kasvu sekä kognitiivinen ja psykologinen kehitys. (Saeed 2012.) Lapsilla ongelmat ovat siirteen pitkäaikaisessa toiminnassa. Tämän vuoksi he tarvitsevat elinikäistä seurantaa. Ongelmat liittyvät kasvuun, murrosiän kehitykseen ja hedelmällisyyteen, luustoon, aineenvaihduntaan, neurokognitiiviseen kehitykseen, lääkitykseen sitoutumiseen ja elämänlaatuun. Keskeisenä tavoitteena on turvata lapsen normaali kasvu ja kehitys. (Jalanko, Mattila & Holmberg 2015, 730; Jalanko & Sairanen 2011, 2323-2324.)

7.1 Sairaanhoidajan työkuva munuaissairaalan lapsen hoitotyössä



Kuvio 3. Sairaanhoidajan tehtävät munuaissairaalan lapsen hoitotyössä

Sairaanhoidajalla on useita tehtäviä liittyen munuaissairaalan lapsen hoitotyöhön (ks. kuvio 3). Diagnoosilla lapsen munuaisten vajaatoiminnasta ja hoidon aloituksella on omat vaikutuksensa koko perheeseen, sillä heidän pitää sopeutua uusiin käytänteisiin, jonka lapsen hoitotilanne aiheuttaa (de Paula, Rocha & Nascimento 2008, 215). Tämän vuoksi sairaanhoidajan tulee antaa tietoa perheelle ja keskustella yhteistyössä vanhempien kanssa, johtuen muun muassa siitä, että vanhemmat toteuttavat hoitoa myös kotona. Jo hoidon alussa tulisi kertoa vanhemmille ja lapselle siitä, kuinka tärkeää on osallistua ikätoverien kanssa leikkiin ja liikuntaan sairaudesta huolimatta. Kokonaisvaltainen ja monitieteellinen lähestymistapa perhettä kohtaan auttaa parhaiten hyvän elämänlaadun varmistamisessa sekä lapselle että perheelle. (Diseth ym. 2011, 1890.)

Sairaanhoidaja toimii perheen tukijana, jolloin on tärkeää oppia tuntemaan jokaisen perheen yksittäiset tarpeet ja reagoida niihin asianmukaisella tavalla. Ymmärrys perheen tarpeista helpottaa perheen mukautumista tilanteeseen, mikä samalla

helpottaa suhtautumista sairaan lapsen hoitoprosessiin. Hoitajan tulisi neuvoa perheelle strategioita, joilla välttää ylikuormittavuutta. Näitä ovat muun muassa hoitaajan jakaminen, oma vapaa-aika ja erilaiset viihdykkeet. Hoitajan olisi hyvä kannustaa koko perhettä osallistumaan hoitoon, jotta yksi ihminen perheessä ei kuormitu liikaa ja kannustaa perhettä puhumaan keskenään asioista. Olennaista on myös perheen keskinäinen kommunikointi. Hoitajakin voi omilla neuvoillaan laajentaa perheen kommunikaatiovälineitä, jolla on positiivisia vaikutuksia perheen hyvinvoinnin edistämisessä. Perheen toiminta on melko laaja käsite aiheuttaen omat haasteensa myös sairaanhoitajalle. (de Paula, Rocha & Nascimento 2008, 215-216, 219-220.)

Yhteistyö moniammatillisten asiantuntijoiden ja perheen välillä on tärkeä osa lapsen optimaalista ja kokonaisvaltaista hoitoa syntymästä aikuisuuteen saakka (Diseth, Tangerees, Reinfjell & Fjelle 2011, 1890). Monitieteellisen tiimin tuen merkitys perheille, joissa on munuaissairas lapsi, on tärkeä. Monitieteellisen tiimin on tähdättävä yhteistyöhön vanhempien kanssa, jotka usein tuottavat kliinistä hoitoa kotiloissa hyödyntäen tiimin laatimaa hoito-suunnitelmaa. Tiimi antaa tietoa diagnoosin näkökulmasta ja toimii ennaltaehkäisevästi. Monitieteellisen tiimin tuki vanhemmille saattaa auttaa ylläpitämään ja kohentamaan fyysistä ja psyykkistä terveyttä sekä myös sosiaalista toimintakykyä potilailla ja vanhemmilla. Yksi ammattiryhmä ei vastaa koko hoidosta, vaan myös sairaanhoitaja toimii yhteistyössä muiden kanssa. (Swallow, Smith, Webb, Wirz, Qizalbash, Brennan, Birch, Sinha, Krischock, Voort, King, Lambert, Milford, Crowther, Saleem, Lunn & Williams 2014)

7.2 Munuaisensiirron vaikutus perheen elämänlaatuun

Diseth, Tangeraas, Reinfjell ja Bjerre (2011) arvioivat mielenterveyttä ja terveyteen liittyvää elämänlaatua lapsilla ja heidän perheillään munuaissiirron jälkeen verrattuna terveisiin kontroleihin ja akuuttia lymfoblastista leukemiaa sairastaviin lapsiin. Molempiin kontrolliryhmiin verrattuna, munuaissiirteeseen saaneet lapset osoittivat korkeampaa tasoa mielenterveysongelmille ja alhaisempaa terveyteen liittyvää elämänlaatua. Jokainen munuaisensiirron vaihe aiheuttaa omalta osaltaan stressiä. Lapset voivat olla siirron aikana pitkään niin sanotusti eristyksessä muista ikätovereista, mikä voi lisätä riskiä psykososiaalisille häiriöille samalla vaikuttaen sekä lapsen että vanhempien elämänlaatuun. Munuaisensiirron jälkeen pelkona saattaa olla siirteeseen

menettäminen. Lapset ja heidän vanhempansa kantavat merkittävää taakkaa vielä useamman vuoden jälkeen munuaissiirteestä. Erityisesti lapsen sairastumisella oli vaikutuksia äidin elämänlaatuun, sillä äideillä raportoitiin olevan enemmän mielen-terveysongelmia verrattuna terveiden kontrollien äiteihin.

De Paula, Rocha ja Nascimento (2008) käsitelivät roolimutoksia perheissä, joissa munuaissairas lapsi on peritoneaalidialyysissä. Jo diagnoosilla lapsen kroonisesta munuaissairaudesta on vaikutuksia koko perheeseen. Stressiä saattaa aiheuttaa pelot mahdollisista hoidon komplikaatioista sekä vastuun ottaminen sairaan lapsen hoidosta. Lapsen sairastumisella oli vaikutuksia erityisesti äitien elämänlaatuun, sillä usein äideillä on keskeinen rooli kroonisesti sairaan lapsen huolenpidossa, mikä omalta osaltaan aiheuttaa kuormittavuutta ja stressiä. Perheen sisarukset voivat tulla sairaan lapsen saaman huolenpidon hemmotteluna, jota he eivät itse saa aiheuttaen heille mielipahaa. Tällöin sairausprosessi saattaa vaikuttaa sisaruksiin ja aiheuttaa heille huonoja psykologisia vaikutuksia.

Yleisesti lapset ja heidän perheensä kokevat elämänlaatunsa hyväksi munuaissiirron jälkeen, sillä tutkimusten mukaan lasten psykososiaaliset tulokset siirteen saannin jälkeen ovat ainakin tyydyttävällä tasolla. Raportoidut tutkimukset ovat kuitenkin olleet melko vaihtelevia ja tuoreemmissa tutkimuksissa munuaisensiirron saaneet lapset (iältään 3-19 vuotta) osoittivat suurempaa tulosta mielen-terveysongelmille ja alhaisemmalle elämänlaadulle kontroleihin verrattuna. Toisaalta on tutkittu elämänlaadua nuorilla aikuisilla, jotka ovat vastaanottaneet munuaissiirteen lapsina. Näissä tutkimuksissa tulokset olivat myös melko vaihtelevia, mutta suurin osa potilaista oli tyytyväisiä elämäänsä. (Jalanko, Mattila & Holmberg 2016, 732.)

7.3 Munuaisensiirron vaikutus lapsen kasvuun ja kehitykseen

Helanterän, Kyllösen, Salmelan ja Koskisen (2011) tutkimuksesta selviää, että munuaisensiirron saaneet potilaat ovat erikoissairaanhoidossa tapahtuvassa elinikäisessä seurannassa. Lapset ovat tässä asiassa tärkeä erityisryhmä. He siirtyvät jatkoseurantaan aikuispuolelle yleensä 18-22 vuoden iässä. Tutkimuksesta kävi lisäksi ilmi, että varsinkin nuorilla on yleistä huono sitoutuminen lääkitykseen ja hoitoon. Tämä nostaa nuorten riskiä siirteen menettämiseen ja myöhäiseen akuuttiin hyljintään.

Nuorilla on myös selvästi enemmän itsemurhia ja riskikäyttäytymistä kuin vertailuväestössä.

Jalargon ja Sairasen (2011) mukaan monella munuaisensiirron saaneella lapsella kasvun hidastuminen on tavallista ensimmäisenä vuotena leikkauksen jälkeen. Mahdollista vajaata kasvua voidaan kuitenkin yrittää korjata hormonikorvaushoidoilla. Huolimatta kasvun mahdollisesta hidastumisesta, kaikilla tytöillä ja valtaosalla pojista murrosikä etenee normaalisti. Jalargon ja Sairasen (2011) mukaan valtaosalla munuaisiirteen saaneella lapsella on normaali neurokognitiivinen kehitys. Helanterä ym. (2011) kirjoittavat, että nuorilla on huono sitoutuminen lääkitykseen ja hoitoon. Jalargon ja Sairasen (2011) mukaan lapsena munuaisensiirron saaneita odottaa uusi elinsiirto aikuisena johtuen munuaisen fibrotisoitumisesta. Lapsena saatu elinsiirto kuitenkin takaa lapsen elämän jatkumisen useiksi vuosikymmeniksi. Jalanko ja Sairanen (2011) kertovat myös hylkimisenestolääkityksen haittavaikutuksia munuaissiirteen saaneilla lapsilla. Tutkimuksessa käy ilmi, että ne lapset, jotka saavat glukokortikoideja ja kalsineuriinestäjiä voivat kärsiä kosmeettisista ongelmista, hypertensiosta, lipidi- ja glukoosiaineenvaihdunnan häiriintymisestä sekä osteoporoosista.

Jalargon ja Sairasen (2011) tutkimuksessa mainitaan hyljinnänestolääkityksen olevan osa munuaissiirteen saaneen lapsen arkea koko hänen elämänsä ajan, koska lääkitystä ei voida lopettaa mahdollisten hyljintäreaktioiden vuoksi.

8 Pohdinta

8.1 Johtopäätökset ja tulosten tarkastelu

Työssä kävi ilmi, että munuaissiirron vastaanottavat lapset ovat spesifi potilasryhmä (ks. taulukko 4). Munuaissiirrolla on hyvät ennusteet ja se takaa lapselle pitkäaikaisen elämän, vaikka osa lapsista joutuu aikuisiällä uuteen munuaisensiirtoon. Tämän vuoksi sairaanhoitajan on tärkeää huomioida, että potilaan hoitolinja jatkuu myös lapsuusiän jälkeen.

Johtopäätökset

- ❖ Lapsilla munuaissiirron syynä ovat usein synnynnäiset tai rakenteelliset poikkeavuudet ja viat. Lasten eloonjäämisaste on hyvä munuaissiirron jälkeen
- ❖ Toisin kuin aikuisilla, lapsilla munuaisensiirto vaikuttaa kasvuun ja kehitykseen, mikä tulee ottaa huomioon hoidon seurannassa
- ❖ Lapsipotilaat tarvitsevat elinikäisen seurannan ja yhteyden hoitavaan tahoon
- ❖ Lapsen lisäksi munuaissiirrolla on vaikutus myös perheen elämänlaatuun, mikä tulee ottaa hoitajana huomioon. Yhteistyö ja yksilöllisyys korostuvat
- ❖ Sairaanhoitajilta vaaditaan moninaista erityisosaamista munuaissairaalan lapsen hoitotyössä

Taulukko 4. Työn Johtopäätökset

Lasten munuaissiirron syyt

Tässä työssä käy ilmi, että Suomessa lasten munuaisensiirron syinä ovat rakenteelliset tai synnynnäiset viat ja poikkeavuudet, joista yleisin on suomalaisen tautiperimään kuuluva synnynnäinen nefroosi. Assadin (2013) mukaan yleisimpiä syitä lasten munuaisensiirtoon ovat synnynnäiset virtsateiden viat sekä glomeruloskleroosi. Aikuisilla yleisimmät syyt ovat verenpainetauti ja diabetes. (Richards 2016, 35.)

Vertaillen lasten munuaisensiirron syitä Suomessa ja muualla maailmassa huomasimme, että syiden prosentuaalinen osuus on erilainen. Tämä johtuu lähinnä suomalaisessa tautiperimässä esiintyvistä synnynnäisistä nefroosista, jota ei juurikaan esiinny muualla maailmassa. Pohdimme, että tämän vuoksi Suomi saattaa olla melko hyvä edelläkävijä lasten munuaisensiirtoon liittyvissä asioissa.

Vaikka munuaisten vajaatoiminta on monimutkainen sairaus sekä aikuisilla että lapsilla, on sairaudessa paljon eroavaisuuksia näiden väestöryhmien välillä. Eroavaisuuksia löytyy etiologiassa, liitännäissairauksissa, elämänlaadussa sekä kasvussa ja kehityksessä. (Kaspar, Bholah & Bunchman 2016, 211.) Tässä työssä on paneuduttu elämänlaatuun sekä lapsen kasvuun ja kehitykseen, sillä sairaanhoitajana näihin asioihin pystyy vielä puuttumaan. Pohdimme, että erityisen tärkeää olisi huomioida nuoret, sillä heillä on suurin riski esimerkiksi lääkityksen laiminlyöntiin. Työssä ei ole kuitenkaan erityisemmin käsitelty nuoria.

Suomessa munuaissiirteen saaneiden lasten eloonjäämisprosentti on 95 % 10-15 vuoden kuluttua siirteen saamisesta. Mavisin, Ertlin, Chapmanin, Cassidyn ja Lerretin (2015) mukaan lapsena munuaissiirteen saaneista 5 vuoden päästä leikkauksesta on elossa 96 %. Munuaissiirre näyttäisi olevan paras hoitokeino munuaissairauksiin myös muuallakin maailmassa. Mahdollisista ongelmista huolimatta siirteen toimivuus näyttäisi olevan hyvällä tasolla. Pohdimme myös, miten tärkeää sairaanhoitajana on tukea ja motivoida lasta jo varhaisessa vaiheessa huolehtimaan omasta voinnistaan, jotta siirteellä olisi mahdollisimman pitkä elinaika.

Munuaisensiirron vaikutus lapsen kasvuun ja kehitykseen

Elinsiirrettä tarvitsevat lapset ovat usein lyhyempiä kuin muut, mutta elinsiirron jälkeen heidän kasvunsa kiihtyy. Lääkkeillä, esimerkiksi hormonikorvaushoidolla, pystytään vaikuttamaan jossakin määrin kasvun nousuun. (Kim & Marks 2014.) Tämä saatiin selville myös työssä käytetyistä lähteistä. Kimin ja Marksin (2014) mukaan nuoruuteen siirryttäessä monet elinsiirtopotilaat saattavat kapinoida lääkityksen suhteen, joka voi aiheuttaa siirteen menettämisen. Myös Holmbergin ja Jalangon (2015) mukaan nuorten huono sitoutuminen lääkehoitoon voi johtaa siirteen menettämiseen.

Kasvuhäiriöiden lisäksi munuaisensiirron saaneet lapset kärsivät myös lääkkeiden aiheuttamista kosmeettisista haitoista ja murrosikään liittyvistä ongelmista. (Assadi 2013.) Holmbergin ja Jalangon (2015) mukaan lasten neurokognitiivinen kehitys sekä elämänlaatu riippuvat siirteen toimivuudesta ja alkuperäisestä diagnoosista. Immunosuppressiivinen lääkitys ja siirteen toiminnan huononeminen voivat pitkällä aikavälillä johtaa metabolisiin ongelmiin, huonontuneeseen luuterveyteen, sydän- ja verisuonitauteihin sekä erilaisiin pahanlaatuisuuksiin.

Tässä työssä on käsitelty lapsen kasvua ja kehitystä, sillä se on sinänsä erityispiirre munuaissairaalan lapsen hoidossa. Pohdimme, että lapsen hidastunut kasvu ja kehitys saattavat vaikuttaa lapsen itsetuntoon. Sairaanhoitajan olisi tärkeää huomata lapsen alentunut itsetunto ja kannustaa lasta normaaliin leikkiin. Mietimme, voiko sairaudesta johtuvat eroavaisuudet lasten välillä vaikuttaa heidän sosiaalisiin taitoihinsa ja sitä kautta esimerkiksi siihen, miten lapset leikkivät keskenään.

Munuaisensiirron jälkeinen seuranta

Tähän työhön käytetyistä tutkimuksista selvisi, että lapsena munuaisensiirron saaneet ovat elinikäisessä seurannassa sen vuoksi. Nuoruusiässä olevat elinsiirteen saajat ovat siirteen menettämisen riskissä, joten heidän seurantansa on hyvin tärkeää. Erityisesti riskejä on 11-17-vuotiailla, sillä sen ikäiset eivät välttämättä ole niin motivoituneita lääkityksestä huolehtimiseen (Kaspar ym. 2016, 215). Tämän ikäisillä lisähaastetta tuo vielä kehittyvä psyyke, joka vaikuttaa emotionaaliseen kypsytyteen. Jotta seuranta etenisi mahdollisimman sujuvasti, prosessin tulisi olla yksilöllinen potilaan tarpeisiin nojaten. Tässä tilanteessa moniammatillisesta tiimistä on hyötyä. Aikuisiän seurantaan siirtyessä olisi tärkeää, että lapsuuden tiedot siirtyvät aikuisten seurantaa hoitavalle taholle. (Kim & Marks 2014.)

Kaikista kriittisin vaihe seurannalle on nuoren siirtyminen aikuishoidon piiriin. Tämä on kuormittavaa sekä potilaalle että perheelle. Siirtymiä hoitotahosta toiseen olisi hyvä ennakoida jo hyvissä ajoin, jopa vuosia ennen lapsen siirtymistä nuoruusikänsä. Tämä siksi, että siirtyminen olisi mahdollisimman sujuvaa myös nuoruudesta aikuisuuteen. Siirtymäsuunnitelmassa pitäisi huomioida lapsen yksilöllisyys, sillä munuaisensiirteen vaikutukset voivat olla hyvinkin erilaiset lasten välillä. Siirrossa pitäisi arvioida

myös perhe ja perheen käytettävissä olevat voimavarat. (Ingelfinger, Kalantar-Zadeh & Schaefer 2016, 336.)

Tässä työssä ei ole sinänsä käsitelty nuoria, mutta usein nuoret ovat vielä 16-vuotiaana seurannassa lasten puolella. Lisäksi ongelmat ovat yleisempiä nuorilla kuin lapsilla. Pohdimme, että siirron sujuvuuden kannalta lapsi tai nuori on valmisteltava siihen hyvin ja tarpeeksi ajoissa. Myös perhe tulee ottaa huomioon. Lapsilla vanhemmat ovat tiiviisti mukana hoidossa ja huolehtivat suurimman osan asioista. Nuorien pitää alkaa pikkuhiljaa ottamaan itse vastuuta, mikä luo myös omat haasteensa. Lapsen ikä- ja kehitystason huomioiden lasta voi motivoida sekä kannustaa huolehtimaan osittain omasta hoidostaan. Mietimme, että luottamus hoitohenkilökuntaa kohtaan on tärkeässä asemassa.

Perheen elämänlaatu

Aiemmat tutkimukset osoittavat, että monet lapset, joilla on todettu munuaissairaus, osoittavat heikkouksia liittyen terveydelliseen elämänlaatuun (Gerson, Wentz, Abraham, Mendley, Hooper, Butler, Gipson, Lande, Shinnar, Moxey-Mims, Warady & Furth 2013). Erityisesti tämän työn tutkimuksissa korostui se, kuinka vahvasti perhe on mukana lapsen hoidossa. Koska hoitoon liittyy paljon vastuuta myös perheessä ja kliininen hoito on pitkäaikaista, on sillä vaikutuksia lapsen elämänlaadun lisäksi myös perheen elämänlaatuun (Minooei, Ghazavi, Abdeyazdan, Gheissari, Hemati 2016). Tämän vuoksi tässä työssä on haluttu tutkia myös perheen elämänlaatuun liittyviä asioita, sillä se on tärkeä osa sairaanhoitajan työtä. Tässä työssä sairaanhoitajan työnkuvaa on käsiteltykin suurilta osin perheen tukemisen näkökulmasta.

Pihkon (2008) mukaan tieto lapsen vakavasta sairastumisesta, joka saattaa olla myös henkeä uhkaava, on vanhemmille musertava ja aiheuttaa psyykkistä hätää. Sairauden hoidossa lapsi ei edusta itseään, vaan hänen vanhempansa tekevät hoitoa koskevat päätökset. Vanhemmatkin joutuvat tosin päätöksenteossa turvautumaan hoitavaan tahoon ja antaa päätösvastuuta lääkärille, koska heillä ei ole tarvittavaa tietoa hoitoa koskien. Luottamus on tärkeä osa hoitoa, jotta vanhemmat voivat luottaa hoitohenkilökuntaan päätöksenteossa. Hyvä hoitosuhde edesauttaa luottamuksen syntyä, kuin myös perheen asianmukainen informointi ja yhteiset keskustelut.

Vanhempana olo kroonisesti sairaalle lapselle on rankkaa, sillä epävarmuustekijät ja uusi tilanne lapsen sairauteen liittyen aiheuttavat huolta vanhemmissa vaikuttaen negatiivisesti elämänlaatuun. Erityisesti äidit kokevat elämänlaadun laskevan, sillä usein he ovat ensisijaisia hoitajia lapselle niin sairaalassa kuin kotona. Diagnoosilla on vaikutuksensa myös perheen dynamiikkaan ja vanhempien on oltava tietoisia uusista olosuhteista. Jotta voidaan parantaa koko perheen elämänlaatua, on tarpeen tunnistaa perheen omat tuntemukset ja näkemykset. (Lise, Pozza dos Santos, Garcia, Echevarria-Guanilo, Milbrath & Schwartz 2016, 1539.)

Pyrkimys elämänlaadun parantamiseen on terveyttä edistävää. Elämänlaadun laiminlyönti puolestaan saattaa johtaa toivottomuuteen, vähentää motivaatiota hoitoon ja myös sosiaaliset suhteet ja terveyteen liittyvät toiminnot saattavat kärsiä. Hoitoryhmän olisi tärkeää kiinnittää huomiota perheen elämänlaatuun vaikuttaviin tekijöihin ja auttaa heitä löytämään keinoja, joilla voittaa heitä kuormittavia vaikeuksia, joita he joutuvat kohtaamaan hoitoprosessin aikana. Perheen yksilölliset tarpeet on syytä ottaa huomioon, jotta heille voidaan tarjota mahdollisimman sopivia keinoja elämänlaadun parantamiseksi. Perheen ja hoitohenkilökunnan välinen vuorovaikutus on tärkeässä osassa perheen tukemisessa. (Minooei, ym. 2016.)

Sairaanhoitajan erityisosaaminen

Sairaanhoitajalla on tärkeä tehtävä perheen tukijana, mikä pätee kyllä muutenkin sairaanhoitajan työnkuvaan kroonisesti sairaiden lasten hoidossa. Tutkimuksia siitä, millaista osaamista sairaanhoitajalta munuaissairaiden lasten hoidossa vaaditaan, olisi voinut löytyä paremminkin. Lähinnä sairaanhoitajan tehtävissä korostui jo aiemmin työssä mainitut asiat (ks. kuvio 3), kuten perheen tarpeisiin vastaaminen. Toki sairaanhoitajan osaamiseen kuuluu myös esimerkiksi ravitsemukseen ja lääkehoitoon liittyvät asiat, mutta tässä työssä on keskitytty ja paneuduttu lähinnä perheen hyvinvoinnin ylläpitämiseen ja terveyden edistämiseen juurikin perheen tukemisen kautta.

Munuaissairaiden lasten hoidossa on myös lääke- ja dialyysihoitoa, missä on jo omat erityispiirteensä, mutta tietoa siitä, mikä sairaanhoitajan rooli näillä alueilla on, löytyi heikkomman puoleisesti. Fraserin ym. (2015, 126, 130) mukaan dialyysihoidon toteutuksessa vaaditaan joka tapauksessa osaavaa ja pätevöitynyttä henkilökuntaa. Tämän

vuoksi hoito tulee keskittää erikoistuneeseen hoitoyksikköön, jossa perhe voi hyötyä moniammatillisesta tuesta. Sairaanhoitajan tehtävänä on muun muassa keskustelu perheen kanssa ja asioiden läpi puiminen. Tässä työssä ei olla juurikaan paneuduttu näihin erityispiirteisiin.

Tässä työssä on keskitytty perheen hyvinvoinnin ylläpitämiseen ja terveyden edistämiseen sairaanhoitajan näkökulmasta. Lisen ym. (2016, 1540-1541) mukaan sairaanhoitajan on hoidossa huomioitava perheen yksilölliset tarpeet ja hoitoon osallistuvan henkilökunnan pätevyys on olennaista munuaissairaiden lasten hoidossa. On huomioitava, että perheet saattavat kokea eri asiat merkitykselliseksi. Perheelle on tärkeää antaa tietoa, minkä he kokevat tarpeelliseksi. Usein tiedon tarve liittyy tautiin, lääkkeisiin, toimenpiteisiin ja hoitoon. Voi olla, että perhe tarvitsee apua myös liittyen raha-asioihin, kuten mahdollisiin tukiin. Hoitajan tehtävänä on myös valmistella perhettä pitkäaikaiseen hoitoon liittyen ja siihen, että perhe pystyy toteuttamaan hoitoa kotona. Dialogilla ja perheenjäseniä kuuntelemalla hoitaja pystyy tunnistamaan perheen yksilölliset taidot ja terveysongelmat, jolloin hoitaja voi jakaa tietoa näistä hoitoon osallistuvalla moniammatillisella henkilökunnalle. Tärkeää on myös se, että perhe saa osallistua päätöksen tekoon, jotta he kokevat itsensä tärkeiksi ja että he pystyvät osallistumaan hoitoon

Hoidossa vanhemmat kokevat tärkeäksi hoidon jatkuvuuden, kun on kyse monimutkaisesta ja kroonisesta lapsen sairaudesta. Jatkuvuudella tarkoitetaan myös sitä, että hoitajat eivät vaihtuisi koko ajan, sillä vanhemmilla on syntynyt luottamus tuttuihin hoitajiin. Vanhemmat kokevat myös tärkeäksi lapsen yksilöllisen hoidon, joka vastaa lapsen ainutlaatuisia tarpeita. Mitä kauemmin sairaanhoitaja hoitaa lasta ja huolehtii hoidon jatkuvuudesta, sitä paremmin hän tuntee lapsen historian, erityispiirteet ja hoidon. Tämä helpottaa vanhempien stressiä, sillä luottamus hoitajaan on syntynyt. (Baird, Rehm, Hinds, Baggot & Davies 2016, 142, 145.) Kroonisesti sairaiden lasten hoito ei ole sairaanhoitajalle helppoa, vaan vaatii erityisosaamista. Sairaanhoitaja luo useita vuorovaikutussuhteita eri perheiden kanssa, jossa huomioon otetaan lapsen ja perheen ainutlaatuisuus, moniulotteisuus ja sosiaalinen konteksti. (da Silva, da Silva, Valadares, Silva & Leite 2015.)

Lisen ym. (2016, 1540) mukaan myös joissain tutkimuksissa on tullut ilmi, että perheet ovat kokeneet hoidon olevan paikoin heikkolaatuista sekä hoitajien käytös lasta

kohtaan on ollut asiatonta. Tämä sai pohtimaan sitä, kuinka perhe näkee ja kokee saamansa hoidon sekä kuinka osataan fyysisen hoidon lisäksi tarttua myös psyykkiseen puoleen sekä perheen elämänlaadun tukemiseen.

Koska vanhemmat joutuvat toteuttamaan hoitoa myös paljon kotona, pohdimme sitä, että kokeeko perhe saavansa tarpeeksi hyvää ja kattavaa ohjausta hoitoon liittyen. Eli miten perheet kokevat hoidon toteutuksen käytännössä? Kokevatko he saavansa tarpeeksi ohjausta ja onko hoito kuinka yksilöllistä? Vanhempien ja hoitajien keskinäinen kommunikointi sekä yhteistyö, on siis erittäin tärkeässä asemassa, sillä vanhemmilla riittää paljon työtä niin kliinisissä kuin henkilökohtaisissa hoidon osaluissa, kuten normaalin perhe-elämän ylläpidossa ja lapsen kehityksen edistämisessä. Jos hoito ei ole asianmukaista, voi se aiheuttaa ongelmia lapsen hyvinvoinnille, kuten virtsatieinfektiota ei osata havaita, jolloin sillä on huonoja vaikutuksia jo heikosti toimiville munuaisille. (Swallow, Knafl, Santacroce, Campbell, Hall, Smith & Carolan 2014.) Osallistumisen merkitystä ja kommunikoinnin tärkeyttä ei voi kiistää, mutta hoidon laadun toteutumista jokaisen olisi hyvä miettiä itse omassa työssään.

8.2 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tieteellisessä tutkimuksessa tulee noudattaa tiettyjä hyvän tieteellisen käytännön kriteerejä, jotta siitä voidaan puhua eettisesti hyväksyttävänä ja luotettavana sekä pitää tutkittuja tuloksia vakuuttavana. Lähtökohtia hyvälle tieteelliselle käytännölle ovat mm. yleinen huolellisuus, tarkkuus ja rehellisyys koko tutkimusprosessissa, tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmät ovat yhtäpitäviä tieteellisen tutkimuksen kriteerien ja eettisyyden kanssa sekä arvostus muiden tutkijoiden työtä kohtaan viittaamalla opinnäytetyössä heidän julkaisuihinsa hyväksyttävällä tavalla. Jokaisen tutkijan on itse vastattava hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta koko tiedeyhteisön lisäksi. (Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa 2012, 6-7.)

Tiedonhakuprosessin aikana tutkimukset ja lähteet tarkastettiin, koska lähteiden luotettavuudesta haluttiin olla varmoja. Suurin osa käytetyistä lähteistä oli kansainvälisiä, mikä toi oman haasteensa. Piti tarkkaan miettiä, miten teksti käännetään suomeksi, jotta asian merkitys ei muutu. Piti olla myös varmoja siitä, onko kyseessä

oleva tutkimus tai lähde vertaisarvioitu. Aineiston kansainvälisyys voi vaikuttaa myös siihen, että tutkimuksissa on myös kulttuurisia eroavaisuuksia. Tutkimuksia lukiessa kuitenkin huomasi, että samat asiat pätevät melko laajalti maailmaa eikä suuria eroavaisuuksia ollut. Työssä on kunnioitettu alkuperäistä kirjoittajaa tekstiä plagioimatta ja lähdemerkinnät on merkitty asianmukaisesti viitteisiin sekä koottu kokonaisina lähdeluetteloon. Lähteiksi pyrittiin valitsemaan nimenomaan lasten munuaisensiirtoon ja munuaissairaalan lapsen hoitoon liittyviä artikkeleita, koska opinnäytetyö koski lasten munuaisensiirtoa. Joissakin tutkimuksissa ja artikkeleissa on kuitenkin käsitelty asiaa sekä lasten että aikuisten näkökulmasta.

Tutkimusta tehdessä tuli huomattua, että aihe on suhteellisen vähän tutkittu, joka voi vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Aluksi rajasimme haun viiden vuoden aikavälille, mutta tutkimuksia löytyi niukasti. Tämän vuoksi hakua pidennettiin kymmenen vuoden aikavälille. Kuitenkin tämä tutkimus on tehty noudattaen mahdollisimman tarkasti eettisiä periaatteita ja pyritty saamaan mahdollisimman luotettava lopputulos aiheesta. Tutkijoilla ei ollut opinnäytetyön aiheesta paljonkaan tietoa ennestään, joten työtä lähdettiin toteuttamaan omasta mielenkiinnosta aihetta kohtaan. Opinnäytetyössä on noudatettu Jyväskylän Ammattikorkeakoulun raportointiohjetta.

8.3 Jatkotutkimusehdotukset ja kehittämishaasteet

Tässä opinnäytetyössä käsiteltiin melko yleisiä piirteitä liittyen lasten munuaisen siirtoon. Aihetta pystyisi rajaamaan vielä tarkemmin ja jatkotutkimusaiheita riittää. Tutkimuksissa käsiteltiin paljon munuaisen siirron vaikutusta lapsen kasvuun ja kehitykseen liittyen, jo näitä asioita pystyisi avaamaan tarkemmin. Opinnäytetyössä kävi ilmi, että monet lapsena munuaissiirteen saaneet joutuvat aikuisiällä uuteen munuaisensiirtoon. Jatkotutkimuksena voisi haastatella lapsena munuaissiirteen saaneita aikuisia siirteen toimivuudesta. Heiltä voisi kysyä, miten se on vaikuttanut heidän elämänsä ja mitä ajatuksia mahdollinen uusi munuaissiirtoprosessi aikuisiällä herättää.

Opinnäytetyössä on käsitelty munuaissiirteen vaikutusta perheen elämänlaatuun, koska perhe on tiiviisti mukana lapsen hoidossa, eikä heitä voi sivuuttaa hoitotyössä. Kuitenkin aihe on melko laaja, joten sitä olisi voinut käsitellä myös jo itsestään. Aihetta voisi tutkia enemmän myös perheen näkökulmasta käsittelemällä sitä, miten

kroonisesti sairaan lapsen hoito vaikuttaa perheen elämänlaatuun ja kuinka hoitajana heitä voisi tukea. Aihetta voisi tutkia joko vanhempien tai sisarusten näkökulmasta.

Tutkimuksissa nousi esiin hoitohenkilökunnan osaamisvaatimukset, sillä munuaissiirron saavat lapset ovat melko erityinen potilasryhmä. Sairaanhoidaja on perheelle tärkeä tuki ja turva hoitoprosessin aikana. Sairaanhoidajalla on myös vastuuta siitä, kuinka ohjata perhettä selviytymään arjessa ja munuaissairaan lapsen hoidossa, sillä suuri osa hoidosta tapahtuu myös kotona. Aihetta voisi tutkia vielä enemmän sairaanhoidajan näkökulmasta, käydä vaikka haastattelemassa kroonisesti sairaiden lasten kanssa työskenteleviä hoitajia ja kysyä heiltä, millaista erityisosaamista he kokevat tarvitsevänsä. Työ voi olla haasteellista hoitajille, joten myös työn kuormittavuutta voisi tutkia ja sitä, kuinka sairaanhoidajat pitävät itse huolta omasta jaksamisestaan.

Tämä potilasryhmä on spesifi, jolloin tarpeeksi kattavan tutkimusryhmän löytäminen saattaa tuottaa haasteita. Suurin osa aiheesta tehdyistä tutkimuksista ja artikkeleista ovat kansainvälisiä, joten Suomen tasolla voi olla haasteellista saada tarvittavaa tietoa. Tosin Suomessa lasten munuaisensiirrot on keskitetty HYKS:iin, joten työtä olisi järkevää tehdä yhteistyössä sen kanssa tilanteen salliessa.

Lähteet

- Assadi, F. 2013. Pediatric kidney transplantation – Kids are different. Iranian Journal of Kidney Diseases. Vol 7, No 6: 429-31. Viitattu 1.11.2017. <https://janet.finna.fi>, PubMed
- Atilgan, D., Uluocak, N., Erdemir, F. & Parlaktas, B.S. 2009. Female Epispadias: A Case Report and Review of the Literature. The Kaohsiung Journal of Medical Sciences. Vol 25, Issue 11: 613-616. Viitattu 4.11.2017. <https://janet.finna.fi>, Pubmed
- Baird, J., Rehm, R.S., Hinds, P.S., Baggot, C. & Davies, B. 2016. Do You Know My Child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. Nursing Research. 65(2):142-150. Viitattu 27.10.2017. <https://janet.finna.fi>, PubMed
- Bartosh, S., Dipchand, A. & Chavers, B. 2015. Pediatric Kidney Transplantation – A Guide for Patients and Families. American Society of Transplantation. Viitattu 5.11.2017. https://www.myast.org/sites/default/files/Pediatric%20Kidney%20Transplantation%20BrochureAST%20%20-%20final%20copy%202015-06-27_0.pdf
- Brennan, J. McEnhill, M. 2011. Use of nurse practitioners in pediatric kidney transplant: a model for providing comprehensive care for children and families. Progress in transplantation, 21, 4, 306-311. Viitattu 2.5.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl.
- da Silva, T.P., da Silva, M.M., Valadares, G.V., Silva, I.R. & Leite, J.L. 2015. Nursing care management for children hospitalized with chronic conditions. Viitattu 27.10.2017. <https://janet.finna.fi>, PubMed
- de Paula, É.S., Nascimento, L.C. & Rocha, S.M.M. 2008. Roles assesment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. International Journal of Nursing Practice. 14, 215-220. Viitattu 6.5.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl.
- Diseth, T.H., Tangeraas, T., Reinfjell, T. & Bjerre, A. 2011. Kidney transplantation in childhood: mental health and quality of life of children and caregivers. SpringerLink. Pediatr Nephrol, 26, 1881-1892. Viitattu 11.5.2017. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00467-011-1887-9>
- Fraser, N., Hussain, F.K., Connell, R. & Shenoy, M.U. 2015. International Journal of Nephrology and Renovascular Disease. 8, 125-137. Viitattu 6.5.2017. <https://janet.finna.fi>, PubMed
- Gerson, A., Wentz, A., Abraham, A.G., Mendley, S.R., Hooper, S.R., Butler, R.W., Gipson, D.S, Lande. M.B., Shinnar, S., Moxey-Mims, M.M., Warady, B.A. & Furth, S.L. 2010. Health-Related Quality of Life of Children with Mild to Moderate Chronic Kidney Disease. Pediatrics. 125(2): e349-357. Viitattu 27.10.2017. <https://janet.finna.fi>, PubMed
- Harvie, S., McLeod, L, Acott, P., Walsh, E., Abdolell, M. & Macken, M.B. 2009. Abnormal Antenatal Sonogram: An Indicator of Disease Severity in Children with Posterior Urethral Valves. Canadian Association of Radiologists Journal. Viitattu 4.11.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl

- Helanterä, I., Kyllönen, L., Salmela, K. & Koskinen, P. 2011. Suomalainen munuaisensiirtopotilas. Suomen Lääkärilehti 16-17/2011 vsk 66, 1371-1377. Viitattu 11.5.2017. <https://janet.finna.fi>, Medic
- Helanterä, I. & Lempinen, M. 2015. Munuaisensiirto elävältä luovuttajalta. Munuais- ja maksaliitto. Elinehto, lääkäriiite, 2. Viitattu 9.5.2017. http://www.muma.fi/files/1959/Elinehto_laakariliite_2_2015.pdf
- Helanterä, I., Ortiz, F., Saloranta, K. & Lempinen, M. 2016. Uudella munuaisella uuteen elämään – potilaan käsikirja. HYKS vatsakeskus. Viitattu 11.5.2017. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaanhoitopalvelut/elinsiirrot/munuaissiirrot/Documents/Munuaiskirja%202016.pdf>
- Hemodialyysi. N.d. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 13.7.2017. http://www.muma.fi/munuaispotilaan_opas/munuaispotilaan_opas/hemodialyysi
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2013. Tutki ja kirjoita. Bookwell Oy, Porvoo.
- Holmberg, C. & Jalanko, H. 2011. Suomalaistyyppinen synnynnäinen nefroosi – avain proteinurian mekanismeihin. Duodecim 2011; 127: 1017-25. Viitattu 13.7.2017. <http://www.duodecimlehti.fi/lehti/2011/10/duo99554>
- Hyljinnänestolääkitys. N.d. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 11.5.2017. www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lasten_elinsiirrot/hyljinnanestolaakitys
- Hyvä tieteellinen käytöntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa. 2012. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje. Viitattu 2.10.2017. <http://www.tenk.fi/fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanto>
- Ingelfinger, J.R., Kalantar-Zadeh, K. & Schaefer, F. 2016. Averting the Legacy of Kidney Disease – Focus on Childhood. Blood Purification 2016;41:332-338. Viitattu 5.11.2017. <https://janet.finna.fi>, PubMed
- Jalanko, H., Mattila, I. & Holmberg, C. 2016. Renal transplantation in infants. SpringerLink. Pediatr Nephrol 31, 725-735. Viitattu 6.5.2017. <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00467-015-3144-0>
- Jalanko, H. 2010. Munuaisten ja virtsateiden sairaudet (s.423-435). Lastentaudit toim. Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Jalanko H. 2016. Munuaisten ja virtsateiden sairaudet. Lastentaudit toim. Rajantie, J., Mertsola, J. & Heikinheimo, M. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim. Viitattu 6.5.2017. <http://www.oppiportti.fi/op/Ita00498/do>
- Jalanko, H. & Sairanen, H. 2011. Lasten elinsiirrot. Suomen lääkärilehti 33/2011 vsk 66, 2324-2326. Viitattu 28.4.2017. <https://janet.finna.fi>, Medic.

Jalanko, H. & Seikku, P. 2016. Toimintakertomus – lasten munuais-, maksa- ja elinsiirrot. HUS. Viitattu 15.10.2017. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-elinsiirrot/Documents/Lasten%20elinsiirrot%202016.pdf>

Johansson, K., Axelin, A., Stolt, M. & Ääri, R-L. 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Digipaino Turun yliopisto.

Järvinen, T. 2011, päivitetty 2016. Sinulle, joka odotat munuaissiirtoa. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 11.5.2017. http://www.muma.fi/files/600/Sinulle_joka_odotat_munuaissensiirtoa.pdf

Kaspar, C.D.W., Bholah, R. & Bunchman, T.E. 2016. A Review of Pediatric Chronic Kidney Disease. Blood Purification 2016;41:211-217. Viitattu 5.11.2017. <https://janet.finna.fi>

Kidney dysplasia. 2015. National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases. Viitattu 29.4.2017. <https://www.niddk.nih.gov/health-information/kidney-disease/children/kidney-dysplasia>

Kilpiö, S. 2014. Peritoneaalidialyysi. Terveysportti. Sairaanhoitajan käsikirja. Viitattu 3.5.2017. <https://janet.finna.fi>, terveysportti.

Kim, J.J. & Marks, S.D. 2014. Long-term outcomes of children after solid organ transplantation. Clinics (Sao Paulo), 69(Suppl 1): 28-38. Viitattu 1.11.2017. <https://janet.finna.fi>, PubMed.

Laakkonen, H. 2011. Peritoneal dialysis and neurological outcome in infants and small children. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Viitattu 3.5.2017. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/26739/peritone.pdf?sequence=1>

L 101/2001. Laki ihmisen elimien, kudoksien ja solujen lääketieteellisestä käytöstä. Valtion säädöstietopankki Finlex, Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 9.5.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2001/20010101>

L 785/1992. Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. Valtion säädöstietopankki Finlex, Ajantasainen lainsäädäntö. Viitattu 9.5.2017. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Lapsen ja nuoren arki elinsiirron jälkeen. 2014. Opas, munuais- ja maksaliitto. Viitattu 11.5.2017. http://www.muma.fi/files/1385/lapsen_ja_nuoren_arki_elinsiirron_jalkeen.pdf

Lasten dialyysihoito. N.d. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 3.5.2017. http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lasten_dialyysihoito

Lasten elinsiirrot. N.d. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 8.11.2017. http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapset_ja_nuoret/lasten_elinsiirrot

Lise, F., Pozza dos Santos, B., Garcia, R.P., Echevarría-Guanilo, M.E., Milbrath, V.M. & Schwartz, E. 2016. Caring the families of children with renal failure: integrative review. *Journal of Nursing*. Viitattu 29.10.2017. <https://janet.finna.fi>, PubMed

Mavis, A.M., Ertl, A., Chapman, S., Cassidy, L.D., Lerret, S.M. 2015. Vulnerability and chronic illness management in pediatric kidney and liver transplant recipients. *Progress in Transplantation*, Vol 25, No. 2, June. Viitattu 1.11.2017. <https://janet.finna.fi>, Cinahl

Minooei, M.S., Ghazavi, Z., Abdeyazdan, Z., Gheissari, A. & Hemati, Z. 2016. The Effect of the Family Empowerment Model in Quality of Life in Children with Chronic renal failure: Children and Parents' Views. *Nephro-Urology Monthly*. 8(4): e36854. Viitattu 27.10.2017. <https://janet.finna.fi>, PubMed

Mäkelä, S., Honkanen, E., Isoniemi, H., Jalanko, H., Koskinen, P., Kyllönen, L., Lempinen, M., Mäkisalo, H., Tertti, R., Salmela, K. & Saha, H. 2013. Munuaissiirto elävältä luovuttajalta: luovuttajan ja vastaanottajan kriteerit. *Duodecim*, 129, 1893-1900. Viitattu 9.5.2017. www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo11222.pdf

Mäkelä, S., Saha, H., Honkanen, E. & Isoniemi, H. 2015. Munuaisen luovuttajan opas. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 9.5.2017. http://www.muma.fi/files/2023/Munuaisen_luovuttajan_opas.pdf

Niaudet, P. 2007. Kystinen medullaarinen munuaistauti. OrphaNet. Suomennettu 2011. Viitattu 28.4.2017. www.orpha.net/data/patho/FI/Kystinenmedullaarinenmunuaistauti-FifiAbs3549.pdf

Pasternack, A. & Salmela, K. 2010. Nefrologia, munuaisensiirron indikaatiot ja potilaiden valinta. *Duodecim oppiportti*, E-kirja. Viitattu 8.5.2017. <https://janet.finna.fi>

Pihko, H. 2008. Lapsen vaikea sairaus. *Suomen Lääkärilehti* 43/2008 vsk63, 3647-3653. Viitattu 24.10.2017. <https://janet.finna.fi>, Medic

Potilaan opas. N.d. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 21.10.2017. http://www.potilaanopas.fi/fi/potilaan_opas.pdf

Qvist, E., Rönholm, K. & Holmberg, C. 2006. Mitä lapselle tapahtuu munuaisen siirron jälkeen. *Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim*. Viitattu 31.7.2017. <https://janet.finna.fi>, Medic

Richards, C. 2016. Pediatric Renal Transplantation. *Nephrology Nursing Journal* 43(1), 35-37. Viitattu 4.11.2017. <https://janet.finna.fi>, PubMed

Saarni, S. (päätoimittaja). 2013. Elin- ja kudossiirrot. *Lääkärin etiikka*, 7. painos. Suomen lääkäriliitto, 122-124. Viitattu 9.5.2017. https://www.laakariliitto.fi/site/assets/files/1273/laakaran_etiikka_2013.pdf

Sadeghi-Bojd, S., Kajbafzadeh, A-M., Ansari-Moghadam, A. & Rashidi, S. 2016. Postnatal Evaluation and Outcome of Prenatal Hydronephrosis. *Iranian Journal of*

Pediatrics. Viitattu 4.11.2017.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4906562/>

Saeed, B. 2012. Pediatric renal transplantation. International Journal of Organ Transplantation Medicine. Viitattu 8.5.2017.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4089282/>

Salonen-Kajander, R. 2015. Sairauksien perinnöllisyys. Lääkärikirja Duodecim. Viitattu 28.4.2017.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00985

Sand, O., Sjaastad, Ø.V., Haug, E., Bjålie, J.G. & Toverud, K.C. 2013. Ihminen – fysiologia ja anatomia. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Sanna-Cherchi, S., Caridi, G., Weng, P.L., Scolari, F., Perfumo, F., Gharavi, A.G. & Ghiggeri, G.M. 2007. Genetic approaches to human renal agenesis/hypoplasia and dysplasia. Springer Link. Pediatric Nephrology, 22, 1685-1686. Viitattu 29.4.2017.

<http://link.springer.com/article/10.1007/s00467-007-0538-7>

Schreuder, M.F. 2014. Renal Agenesis. OrphaNet. Viitattu 29.4.2017.

<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>

Schreuder, M.F. 2014. Renal hypoplasia. OrphaNet. Viitattu 29.4.2017.

<http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>

Sousa, C.N., Gama, M., Andrade, M., Faria, M.S. & Pereira, E. 2008. Haemodialysis for children under the age of two years. Journal of Renal Care 34(1), 9-13. Viitattu 13.7.2017.

http://www.academia.edu/5620683/HAEMODIALYSIS_FOR_CHILDREN_UNDER_THE_AGE_OF_TWO_YEARS

Storvik-Sydänmaa, S., Talvensaari, H., Kaisvuori, T. & Uotila, N. 2015. Lapsen ja nuoren hoitotyö. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Swallow, V.M., Knafl, K., Santacroce, S., Campbell, M., Hall, A.G., Smith, T. & Carolan, I. 2016. An Interactive Health Communication Application for Supporting Parents Managing Childhood Long-Term Conditions: Outcomes of a Randomized Controlled Feasibility Trial. JMIR Research Protocols 3 (4), e69. Viitattu 29.10.2017.

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4275487/>

Swallow, V., Smith, T., Webb, N.J.A., Wirz, L., Qizalbash, L., Brennan, E., Birch, A., Sinha, M.D., Krischock, L., van der Voort, J., King, D., Lambert, H., Milford, D.V., Crowther, L., Saleem, M., Lunn, A. & Williams, J. 2014. Distributed expertise: qualitative study of a British network of multidisciplinary teams supporting parents of children with chronic kidney disease. Child:Care,Health and Development 41(1), 67–75. <https://janet.finna.fi>, PubMed. Viitattu 18.8.2017.

Tainio, J. 2015. Long-term outcome after pediatric renal transplantation – endocrinologic and metabolic effects. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Viitattu 11.5.2017. <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/152707>

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2012. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Hansaprint Oy, Vantaa.

Vatsakalvo- eli peritoneaalidialyysi. N.d. Munuais- ja maksaliitto. Viitattu 6.5.2017. http://www.muma.fi/sairaudet_ja_elinsiirrot/lapsi_sairastaa/lasten_dialyysihoido/vatsakalvodialyysi

Warady, B.A. 2012. Peritoneal dialysis and the pediatric patient. Peritoneal dialysis international, 32, 4, 393-394. Viitattu 6.5.2017. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3524849/>

Kuviot

Kuvio 1. Jalanko, H. & Seikku, P. Toimintakertomus – lasten munuais-, maksa- ja elinsiirrot. 2016. Viitattu 15.10.2017. <http://www.hus.fi/sairaanhoito/lasten-sairaanhoito/lastentaudit/lasten-elinsiirrot/Documents/Lasten%20elinsiirrot%202016.pdf>

Taulukot

Taulukko 1. Mäkelä, S., Honkanen, E., Isoniemi, H., Jalanko, H., Koskinen, P., Kyllönen, L., Lempinen, M., Mäkisalo, H., Tertti, R., Salmela, K. & Saha, H. 2013. Munuais-siirto elävältä luovuttajalta: luovuttajan ja vastaanottajan kriteerit. Duodecim, 129, 1893-1900. Viitattu 15.10.2017. www.terveysportti.fi/xmedia/duo/duo11222.pdf

Liitteet

Liite 1. Tutkimusaineiston esittely

TEKIJÄT, LÄHDE JA MAA	TUTKIMUKSEN TARKOITUS	MENETELMÄ	PÄÄTULOKSET
Brennan, J. & McEnhill. (2011). Use of nurse practitioners in pediatric kidney transplant: a model for providing comprehensive care to children and families. Progress in transplantation 21(4); 306-311.	Kuvailee, mikä on pediatrien sairaanhoitajien käytäntö munuaissairaiden lasten hoidossa	Tutkimusartikkeli	Munuaisensiirto on edelleen erittäin valvottu ja tarkasteltu erikoisala. Sairaanhoitaja ja nefrologi toimivat yhteistyössä takaamassa lapsille parhaan mahdollisen hoidon
De Paula, ÉS., Nascimento, LC. & Rocha, SMM. (2008). Roles assessment in families of children with chronic renal failure on peritoneal dialysis. International journal of nursing practise 2008; 14; 215-220.	Tutkimuksen tarkoituksena on kuvata roolien muutosten osallisuutta perheissä, joissa kroonista munuaistautia sairastava lapsi on vatsakalvodialyyssissä.	Tapauskohtainen tutkimus, haastattelu 4 perhettä, 14 perheenjäsentä	Perheenjäsenten roolit vahvistuivat, muuttuivat ja sopeutuivat sairaan lapsen vuoksi. Kaikkein eniten sairaus vaikutti äitien rooleihin. Sairaanhoitajien on tärkeää tiedostaa tämä, jotta he voivat auttaa edistämään perheiden hyvinvointia
Diseth, T.H., Tangeraas, T., Rein-fjell T. & Bjerre, A. (2010) Kidney transplantation in childhood: mental health and quality of life of children and caregivers. Pediatr Nephrol (2011) 26:1881–1892	Tavoitteena oli arvioida mielenterveyttä ja terveyteen liittyvää elämänlaatua lapsilla ja heidän vanhemmillaan munuaisen siirron jälkeen verrattuna terveisiin kontroleihin ja akuuttia lymfoblastista leukemiamia sairastaviin lapsiin	Tapauskohtainen tutkimus, haastattelu 38 munuaissiirtopotilasta ja 32 äitiä Verrattu: 42 terveeseen kontrolliin ja 40 lapseen, joilla on akuutti lymfoblastinen leukemia	Munuaissiirretyt lapset sekä heidän äitiensä terveydellisen elämänlaadun tulosten raportointiin olevan merkittävästi alhaisempi kuin terveillä kontroleilla ja akuutti lymfoblastinen leukemia ryhmällä lukuun ottamatta emotionaalista toimintaa
Helanterä, I., Kyllönen, L., Salmela, K. & Koskinen, P. (2011) Suomalainen munuaisensiirtopotilas. Lääkärilehti 16-17/2011; 66; 1371-1377	Käsittelee munuaisensiirtoon liittyvää seurantaa ja mitä haittoja pitkäaikaisella immunosuppressiolääkityksellä voi olla	Katsausartikkeli	Useiden liitännäissairauksien vuoksi munuaissiirtopotilaat joutuvat asioimaan myös perusterveydenhuollossa ja muilla erikoisalojen osastoilla munuaisyksikön lisäksi. Immunosuppressiolääkityksen aiheuttamat erityispiirteet on tärkeää huomioida hoidossa.
Holmberg, C. & Jalanko, H. (2011). Suomalaisyppinen synnyttäminen nefroosi – avainproteiniurian mekanismeihin. Duodecim 2011;127:1017–25.	Käsittelee synnyttäjien nefroosin kliinisiä löydöksiä, diagnostiikkaa ja hoitoa	Katsausartikkeli	Vaikea munuaissairaus, joka kuuluu suomalaiseen tautiperintöön. Sen ainoa tehokas hoito on munuaisensiirto. Tätä tautia sairastavat lapset muodostavat suurimman munuaissiirtoa tarvitsevan lapsiryhmän Suomessa
Jalanko, H., Mattila, I. & Holmberg, C. (2015). Renal transplantation in	Käsittelee munuaisensiirtoa	Educational review	Lyhyenajan ongelmat ovat yleisempiä pikkulapsilla, kuin

infants. <i>Pediatr Nephrol</i> (2016) 31:725–735.	pikkulapsilla (0-24kk), mitä munuaisensiirtoon liittyy ja miten se vaikuttaa lapsen kasvuun ja kehitykseen sekä elämänlaatuun		vanhemmilla lapsilla. Tosin pitkäaikaistulokset ovat hieman paremmat. Optimaalisen kasvun ja kehityksen takaamiseksi lasten seuranta on tärkeää, kuten myös elämänlaadun kannalta aikuisiässä uuden siirteen ollessa aiheellinen
Jalanko, H. & Sairanen, H. (2011) Lasten elinsiirrot. <i>Lääkärilehti</i> 33/2011; 66: 2321-2326	Käsittelee lasten elinsiirtoja, joista yleisin on munuaisensiirto. Indikaatiot elinsiirrolle ovat lapsilla eri kuin aikuisilla	Katsausartikkeli	Kirurgian ja lääkehoidon kehityksen myötä lasten elinsiirtojen tulokset ovat parantuneet. Siirteen fibrotisoituminen johtaa siihen, että munuaissierteen lapsena saaneella on edessä uusi leikkaus aikuisiässä.
Saeed, B. (2012). Pediatric renal transplantation. <i>Int J Organ Transplant Med.</i> 2012; 3(2): 62–73	Katsaus pohtii lyhyen- ja pitkän aikavälin komplikaatioita, kuten akuuttia ja kroonista hyljintää, hypertensiota ja infektioita kuin myös pitkäaikaiseen siirteen toimintaan liittyviä tekijöitä	Katsausartikkeli	Munuaisensiirto on paras hoitomuoto lapsille. Kirurgiassa ja immunosuppressio lääkityksessä on tapahtunut paljon kehitystä vuosikymmenen aikana. Vaihtoehto ei ole kaikkien lasten saatavilla maailmassa poliittisten, taloudellisten ja kulttuuristen kysymysten vuoksi
Sousa, C., Gama, M., Andrade, M., Faria, M.S & Pereira, E. (2008) Haemodialysis for children under the age of two years. <i>Journal of renal care</i> 34(1), 9-13.	Käsittelee hemodialyysin kehitystä ja toimivuutta munuaissairaiden lasten hoidossa	Katsausartikkeli	Hemodialyysistä on hyötyä lapsille ja siitä on tullut turvallisempi vaihtoehto, kun hoidossa on mukana osaavaa ja erikoistunutta henkilökuntaa. Munuaisensiirto on lapsille paras hoitokeino.
Swallow, V., Smith, T., Webb, N.J.A, Wirz, L., Qizalbash, L., Brennan, E., Birch, A., Sinha, M.D., Krischock, L., van der Voort, J., King, D., Lambert, H., Milford, D.V., Crowther, L., Saleem, M., Lunn, A. & Williams, J. (2014) Distributed expertise: qualitative study of a British network of multidisciplinary teams supporting parents of children with chronic kidney disease. The Authors. <i>Child: Care, Health and Development</i> published by John Wiley & Sons Ltd, <i>Child: care, health and development</i> , 41, 1, 67–75	Tutkitaan vanhempien ja hoitohenkilökunnan vuorovaikutusta 12 lasten munuaissyksikössä Britanniassa.	Puolistrukturoitu kvalitatiivinen haastattelu 112 terveysalan ammattilaista	Vanhempien mukaan ottaminen hoitoon on tärkeää sekä vanhempien ja hoitajien yhteysymmärrys lapsen hoidossa munuaissyksikössä sekä kotona.